

Forskningsrapport

VUL – Voksenspecialundervisning – Udviklingshæmmede – Livsvilkår
V/Charlotte Ringsmose og Leif Buch-Hansen



Danmarks Pædagogiske Universitet, 2004

Forskningsrapport

VUL – Voksenspecialundervisning – Udviklingshæmmede – Livsvilkår

V/Charlotte Ringsmose og Leif Buch-Hansen

Baggrund.....	3
Formål.....	4
Målgruppen.....	4
Definitioner.....	5
Specialundervisning for voksne.....	6
Udviklingshæmmede og livsvilkår.....	6
Undersøgelsen.....	10
Design.....	10
Metodeovervejelser.....	11
Forskningsmetode.....	11
Samtaler/Interviews med udviklingshæmmede.....	11
De udviklingshæmmede deltagere.....	15
Fokusgruppeinterview.....	16
Fremgangsmåde for analyse af fokusgruppeinterview.....	18
Analyse af fokusgruppeinterviews.....	20
Opsamling og diskussion.....	30
Gode råd til voksenspecialundervisningen.....	31
Perspektivering.....	33
Afslutning.....	35
Litteratur.....	35
Bilag.....	37

Baggrund

Baggrund for forskningsprojektet VUL - Voksenspecialundervisning, Udviklingshæmmede, Livsvilkår - er et ønske om at inddrage de udviklingshæmmedes synspunkter i relation til de ydelser, der stilles til rådighed for dem. En kortlægning af udviklingshæmmedes ønsker og behov samt eventuelle barrierer for aktiv samfundsdeltagelse vil være relevant i relation til de professionelle overvejelser blandt andet i forbindelse med tilrettelæggelse af specialpædagogiske tiltag, hvilket er et af undersøgelsens formål. Kortlægningen vil endvidere være interessant som et her og nu billede af, hvordan de udviklingshæmmede opfatter deres situation i samfundet. Således har VUL også et bredere sigte i relation til den samfundsmæssige udvikling og hvordan denne opfattes blandt de udviklingshæmmede – både med hensyn til de tilbud samfundet stiller til rådighed for de udviklingshæmmede og til de holdninger og muligheder de udviklingshæmmede mødes med. Samlet ønsker vi med VUL at danne grundlag for ny indsigt ”provokationseffekt og meningsudvidelse” samt refleksion.

Udgangspunktet for projektet var et ønske om, at få informationer fra brugersynsvinklen i relation til specialundervisning for voksne og den undervisning der finder sted her. Lov om specialundervisning for voksne er udformet som en rammelov med selvforvaltning som konsekvens. Således tilrettelægges specialundervisningen for voksne i dag inden for rammerne af en bekendtgørelse med meget få centrale retningslinier. Hensigten er, at beslutninger træffes så tæt på brugeren som muligt. Dette er centralt i en individuel undervisningsplanlægning, hvor centrale retningslinier vil være i et modsætningsforhold til det individuelle udgangspunkt. Valg der ønskes i overensstemmelse med personens forudsætninger, færdigheder og behov må træffes så tæt på brugeren som muligt. Typisk udarbejdes den individuelle undervisningsplan af læreren i samarbejde med kursisten. Det er forskelligt hvordan dialogen omkring undervisningsplanen forløber. Undervisningen har et samfundssigte, hvor vejen til forbedrede muligheder for aktiv samfundsdeltagelse sker gennem en individuelt tilrettelagt undervisning med henblik på at forbedre funktionelle færdigheder og personlige kvalifikationer. Således er der vide rammer for at imødekomme brugernes behov. VUL har til hensigt at give stof til refleksion og overvejelser over undervisningens mål og indhold. VUL kan give anledning til diskussioner om, hvad man vil med uddannelsen. Hvad har betydning for unge/voksne udviklingshæmmedes uddannelse set fra et brugerperspektiv?

“The decision to involve people with mental handicaps in the research design, and actively to seek their viewpoints and personal experiences, is easy to justify. They are, after all, best placed to describe their own social situation, their personal experience of it, and their feelings about it.”¹

”...there is now a recognition that people with intellectual disabilities should be accorded the right and opportunity to articulate their needs and express their opinions on issues which concern them. There are certainly many practical benefits to interviewing people with intellectual disabilities themselves, rather than just relying on the views of carers or of an interested third party. Primarily, one maximises the likelihood of obtaining valid information about such persons’ psychological sense of

¹ Wyngaarden, M: Interviewing mentally retarded persons: issues and strategies. I Brunns, R.H., Meyers, c.E., Sigford, E.B., Lakin, K.C. (Red.): **deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People**. Monog. 4. Washington DC: AAMD. 1981

well-being, their physical and mental health, their needs and problems, their family and social relationships, and their satisfaction with the services they receive.”²

“Recent legislation of litigation affecting the rights of handicapped persons have led researchers and service providers to make greater efforts to obtain information directly from mentally retarded consumers rather than relying on others to speak for them.”³

VUL er en del af forskningsenheden ”Specialpædagogik i et inkluderende perspektiv”⁴, der anlægger et relationistisk perspektiv på specialpædagogik. Tidligere afspejlede handicapbegrebet en lægelig og diagnostisk synsvinkel, og så bort fra det omgivende samfunds fejl og mangler. I dag defineres de to betegnelser ”funktionsnedsættelse” og ”handicap” i lyset af nyere tids handicaphistorie i en relativistisk synsvinkel.⁵ Funktionsnedsættelse vedrører den funktionsmæssige begrænsning, handicap vedrører tabet eller begrænsningen i mulighederne for deltagelse i samfundslivet på lige fod med andre. Således anerkender den nuværende terminologi nødvendigheden af at imødekomme den enkeltes behov, men også manglerne i samfundet og hindringer for deltagelse.⁶

Formål

Formålet med VUL er således i relation til det inkluderende sigte og rettet mod brugerperspektivet, at:

- Opnå viden om de udviklingshæmmedes ønsker og behov i relation til deres aktive deltagelse i samfundslivet
- Synliggørelse mhp inddragelse af udviklingshæmmedes ønsker og behov i forbindelse med professionelle overvejelser over mål og indhold i specialpædagogiske tiltag
- At kortlægge barrierer, der hindrer udviklingshæmmedes optimale muligheder for aktiv samfundsdeltagelse

Målgruppen

Målgruppen – psykisk udviklingshæmmede er meget bred og mangfoldig. Ifølge Psykologisk-Pædagogisk ordbog defineres psykisk udviklingshæmning som følger:

”En person, der pga. indlæringsvanskeligheder, sociale og/eller arbejdsmæssige vanskeligheder og lav begavelse på et givet tidspunkt ikke kan klare det almindelige samfunds krav om uddannelse, social selvstændighed og økonomisk uafhængighed.”

Psykisk udviklingshæmning har flere betegnelser: evnesvaghed, mental retardering, oligofreni, åndssvaghed. Socialt og pædagogisk anvendes udtrykket psykisk udviklingshæmning, der især baseres på funktionsbeskrivelser som generelle indlæringsvanskeligheder⁷:

² Prosser, Helen & Jo Bromley: Interviewing people with Intellectual Disabilities, 1998 side 99

³ Sigelman m.fl. 1980, Sigelman og Heal, 1995

⁴ Forskningsenhed på Danmarks Pædagogiske Universitet

⁵ FN 1994, Skrtic, 1991, Stangvik, 1998

⁶ ibid

⁷ Hansen m.fl. 1995

”Indlæringsvanskeligheder i så godt som alle skolefag, ofte parret med social umodenhed og følelsesmæssig ustabilitet, årsagerne til det generelt dårlige funktionsniveau er ofte intelligensretardering, - organisk betinget el. miljøbetinget fejludvikling, - sproglig og/el. følelsesmæssig understimulering, - jævnfør psykisk udviklingshæmning, svag begavelse, specifikke indlæringsvanskeligheder.”

Mental retardering eller oligofreni er den lægelige betegnelse for åndssvaghed. Oligofreni er græsk for lille (oligo) hjerne (freni).⁸

Landsforeningen LEV ønsker betegnelsen ”psykisk udviklingshæmning” eller blot udviklingshæmning.⁹

Definitioner

Den amerikanske diagnoseliste (DSM-III) opstiller følgende kriterier:

A: Væsentlig nedsat generel intellektuel funktion: IQ 70 eller lavere ved individuel IQ-test. For spæd- eller småbørn, hvor der ikke kan beregnes testværdi, bygger diagnosen på klinisk skøn.

B: Der er samtidig manglende eller forstyrret evne til at tilpasse sig omgivelserne, alderen taget i betragtning.

C: Debut før 18-års alderen.

Ifølge WHO's nyeste diagnoseliste¹⁰ er mental retardering defineret som:

”En tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i løbet af barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, dvs. de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder.”

Udviklingshæmning er ikke en sygdom, men symptom på, at de intellektuelle funktioner udvikles på et lavere niveau end normalt. Man anslår, at der i Danmark findes ca. 40.000 udviklingshæmmede. Tallet kendes ikke præcist, da man ifølge ændring i registerloven i 1980 ikke må registrere udviklingshæmmede i et fælles register.¹¹ Ved årsagsforhold skelner man mellem udviklingshæmning, der overvejende skyldes arvelige forhold, og tilstande, der tilskrives miljøpåvirkninger. Man kan opdele årsager, der optræder før, under eller efter fødslen. Da en skarp skelnen mellem arv og miljø ikke er mulig udtrykkes sammenhængen med formlen:¹²

genotype + kår = fænotype

Fænotype er individets fremtrædelsesform – det iagttagelige. Genotype betegner arvematerialet. Ved kår forstås alle miljøpåvirkninger individet udsættes for fra undfangelsen og livet igennem.¹³ Der findes ikke tilstande, der udelukkende skyldes arvelige faktorer og heller ikke tilstande, der kun er betinget af miljømæssige påvirkninger. Når en egenskab eller afvigelse siges at være arveligt betinget hænger det sammen med, at man anser den genetiske faktor for væsentlig.

⁸ **Din store idiot:** Artikel Kurt Sørensen, s. 71-78, 1998

⁹ Oligofreniklinikkens hjemmeside ”Oligo”, 2000

¹⁰ fra 1. januar 1994

¹¹ **Din store idiot:** Artikel Kurt Sørensen, s. 71-78, 1998

¹² Ibid

¹³ **Din store idiot:** Artikel Kurt Sørensen, s. 71-78, 1998

Specialundervisning for voksne

Som nævnt indledningsvist tager projektet udgangspunkt i specialundervisning for voksne. Hensigten er at skabe indsigt, og bidrage til debat samt at forbedre grundlaget for at træffe beslutninger om undervisningens mål og indhold. Synliggørelsen skal give lærerne redskaber, der styrker muligheder for selvrefleksion i forbindelse med lærerens didaktiske overvejelser i planlægningen og gennemførelsen af undervisningen. At give voksenspecialundervisningscentre nye arbejdsredskaber.

I Lov om Specialundervisning for Voksne er det målet gennem en individuelt tilrettelagt undervisning at afhjælpe og begrænse virkningerne af deltagerens handicap.

Ifølge bekendtgørelsen har undervisningen til hensigt

at fremme mulighed for aktiv samfundsdeltagelse
at forbedre funktionelle færdigheder, herunder personlige kvalifikationer

Desuden

skal undervisningen skal tilrettelægges i overensstemmelse med deltagerens forudsætninger færdigheder og behov.

Før undervisningen påbegyndes skal der udfærdiges en plan med beskrivelse af undervisningens mål og indhold

Undervisningen kan være hensyntagende fagundervisning, hvor formålet med den samlede undervisning gør det nødvendigt.

Målgruppen for specialundervisning for voksne er bredt defineret i det officielle curriculum. Målgruppen er personer med fysiske eller psykiske handicap. I praksis spænder specialundervisning for voksne over et meget bredt spektrum af personer med funktionshæmninger.

Udviklingshæmmede og livsvilkår

En af de afgørende ændringer i forståelsen af udviklingshæmmede, der danner grundlaget for at tale om inklusion, er ændringen fra et individorienteret syn på udviklingshæmning til et relationsorienteret syn. Det relationsorienterede synspunkt ser funktionsevne og funktionsnedsættelse i relationen mellem samfundsindretningen og den enkeltes tilstand.

Handicap opfattes således både relationelt og relativistisk. Således er en person relativt mere eller mindre handicappet i relation til omgivelserne. Funktionsnedsættelse vedrører den funktionsmæssige begrænsning, handicap vedrører tabet eller begrænsningen af muligheder for deltagelse i samfundslivet på lige fod med andre. Således anerkender den nuværende terminologi både nødvendigheden af at imødekomme den enkeltes behov og manglerne i samfundet.¹⁴ Det relationelle/kontekstuelle synspunkter er i overensstemmelse med FNs standardregler om lige muligheder for handicappede fra 1993 og Salamanca erklæringen fra 1994. Ifølge disse skal der ses

¹⁴ ibid

på mangler i omgivelserne og de samfundsmæssige aktiviteter. Det kan eksempelvis være information, kommunikation og uddannelse, der forhindrer mennesker med funktionsnedsættelse i at deltage på lige vilkår med andre. Holdninger til handicappede er en væsentlig del af inklusionen.

Samtidig med nyorienteringen i de handicappolitiske diskussioner følger diskussioner og forestillinger om ”det gode liv” og livskvalitet i normaliseringsbestrebelse:¹⁵

”Med livskvalitetsforestillingerne åbnes der op for en større lydhørhed over for den enkeltes subjektive forståelse af ”det gode liv”. Opgaven for de professionelle støttepersoner bliver hermed ikke primært at indrette rammerne om livet for mennesker med særlige behov så nært det normale som muligt, men derimod at komme i dialog med den enkelte støttemodtager om hans eller hendes forestillinger, drømme og forhåbninger til hverdagslivets indretning. Staten og de professionelle støttepersoner skal ikke forvalte andres menneskers livsmuligheder, men derimod gennem dialog støtte mennesker i at skabe sig et godt liv ud fra egne forestillinger.”

Disse overvejelser afspejles i tidligere socialminister Karen Jespersens skrift ”nogle overvejelser om målsætningerne og principperne for arbejdet for og med udviklingshæmmede”¹⁶, hvor hun anerkender, at mennesker har forskellige behov og at begreberne ”normalisering” og ”integration” må ses i dette lys og dermed mere nuanceret. Således ser hun det som opgaven at sikre mennesker med behov for bo- og støttetilbud de tilbud, som det enkelte menneske har behov for og ønsker – uanset, hvad ”normalsamfundet” mener om det. Således kan der både i institution og bofællesskab være tilbud der lever op til den enkeltes behov og ønsker og tilbud der ikke gør. Endeligt opfatter hun det som alles forpligtelse at følge med i hvad der sker, og hvad de udviklingshæmmede giver udtryk for. Lige muligheder forudsætter differentiering af tilbudene.

”hvis vi vil integration og normalisering for den udviklingshæmmedes skyld – og ikke for vor egen – må vi altså respektere den enkeltes situation, ønsker og behov”

Det er således det individuelle og de individuelle løsninger der er i højsædet. Samtidig er der behov for at arbejde med holdningerne i samfundet til de udviklingshæmmede og til deres muligheder i det ordinære uddannelsessystem og på arbejdsmarkedet.

Undervisningsministeriet¹⁷ understreger, at det ikke er en naturnødvendighed, at personer med f.eks. ”læseproblemer, lavere begavelsesniveau, ringe sociale muligheder eller tilpasningsvanskeligheder ikke kan rummes i vort uddannelsessystem eller siden hen på arbejdsmarkedet og i samfundslivet som helhed.” Snarere opstiller vi selv kriterier og mindstemål, der er frasortende. Således ligger det også inden for vores muligheder ”at organisere og tilrettelægge undervisning og uddannelse på en sådan måde, at der er meningsfulde udfordringer til alle, og at alle føler sig velkomne i skoler og uddannelsesinstitutioner.

I de kommende år vil Undervisningsministeriet arbejde for:

Mere individuelle uddannelsesforløb med det enkelte individ i centrum

Mere rummelige uddannelser, hvor fællesskabet giver plads til den enkeltes udfoldelse og udvikling

¹⁵ Holst, 2000 s. 21

¹⁶ **Udvikling nr. 1 og 2 1996**

¹⁷ hjemmeside 2002

At skoler og uddannelser for børn, unge og voksne bliver bedre til at identificere reelle behov for støtte og bedre til at identificere de skole- og uddannelsessøgendes ressourcer

Ivan Sørensen – Styrelseschef i undervisningsministeriet, har i tale på Dansk-Norsk konference om specialundervisning for voksne¹⁸ rejst problemstillinger og muligheder i specialundervisning for voksne i fremtiden. Han ser, at der er behov for at styrke samspillet mellem specialundervisningen og det almindelige uddannelsessystem, og at det er ministeriets hensigt at fremme rummelighed og sammenhæng i uddannelsessystemet. I relation til gruppen af unge med indlæringsvanskeligheder er ministeriet i overvejelser om, hvordan man får de sidste med. Det er denne gruppe, der i Danmark siden 1980 har kunnet modtage ungdomsundervisning under lov om specialundervisning for voksne. Der er et udvalg i Undervisningsministeriet, der er i færd med at udrede mulighederne for, hvordan flere unge med massive indlæringsvanskeligheder fremover kan inkluderes i almindelige ungdomsuddannelser. Ivan Sørensen giver udtryk for, at vi i Danmark har et bredt udvalg af ungdomsuddannelser, og at flere danske ungdomsuddannelser blot vil føre til fragmentering af det samlede uddannelsessystem. Man ønsker snarere at øge mulighederne for inkludering af unge med særlige behov i de eksisterende uddannelser.

Ivan Sørensen sætter lov om specialundervisning i relation til bruddet med det sociale systems særforbrug og dets traditioner om passiv forsørgelse og klientgørelse. Specialundervisningen blev til i en periode, hvor det danske arbejdsmarked var præget af lavkonjunktur og høj arbejdsløshed. Ungdomsuddannelserne fik således fokus på at udvikle og styrke elevgruppens almene og sociale kompetencer og man tænkte ikke arbejdsliv som en del af normaliseringen. I sammenhæng med de konjunkturændringer på arbejdsmarkedet kombineret med små årgange har erhvervsperspektivet, ifølge Ivan Sørensen, fået en opprioritering i uddannelsessystemet som helhed og i ungdomsuddannelserne i særdeleshed. Samtidig har initiativer i forbindelse med det rummelige arbejdsmarked skærpet behovet for at udbrede erhvervsperspektivet for unge med særlige behov.

”Meget taler således for, at kompetencebegrebet udvides til at omfatte elementer af erhvervskompetence – på linie med de almindelige ungdomsuddannelser.

Derfor arbejder vi nu videre med at udrede mulighederne for at øge optaget af unge med forskellige grader af indlæringsvanskeligheder inden for det erhvervsfaglige område.”¹⁹

Regeringens uddannelsespolitik, der i udspil til ungdomsuddannelsesreform har fastsat, at mindst 95% af en ungdomsårgang fremover skal have en uddannelse,²⁰ skal således også kunne rumme de unge med massive indlæringsvanskeligheder. I ministeriet arbejdes der med at den tværsektorielle vejledning kan sikre unge med forskellige grader af indlæringsvanskeligheder et ungdomsuddannelsesstilbud, der er i overensstemmelse med den enkeltes forudsætninger, færdigheder og behov. Som eksempel nævnes at erhvervsskolerne allerede nu tegner et konkret billede af inkludering, idet mange udviklingshæmmede opnår fuld kompetence med efterfølgende bevis. Samlet konkluderer Ivan Sørensen, at der ikke er én skoleform, men flere, der er relevant for

¹⁸ Konference den 03.10.01. Talen er tilgængelig på konferencens hjemmeside på netadresse: <http://intra.avh.dk/nordisk-konference/programmet.htm>

¹⁹ Styrelseschef i Undervisningsministeriet, Ivan Sørensen. Tale på Dansk-Norsk konference den 03.10.01.

²⁰ Debatoplæg, 1999 side 6.

unge med indlæringsvanskeligheder.²¹ Det understreges, at voksenspecialundervisningen kan spille en vigtig rolle og fungere som vidensbank i relation til at øge rummeligheden i det øvrige voksenuddannelsessystem.

”og i disse tider, hvor undervisningen i stigende grad afvikles på arbejdspladser, kan specialundervisningen således yde konkrete bidrag til, hvordan bjerget kommer til Muhammed – og ikke omvendt.

... Vi kan komme med nok så mange initiativer og udvikle lige så mange værktøjer til måling af uddannelsessystemets rummelighed. Men rummelighed lader sig ikke afgrænse alene til systemer og lovinitiativer.”²²

Der arbejdes på, at arbejdsmarkedet i fremtiden kommer til at rumme flere af de grupper, der i øjeblikket er på passiv forsørgelse. Der er en positiv indstilling til at integrere handicappede på arbejdsmarkedet – at handicappede har en arbejdsevne, der er noget værd.

Arbejdet med at gøre arbejdsmarkedet mere rummeligt er i overensstemmelse med de holdninger, der kommer til udtryk i konferencerapporten udgivet af Undervisningsministeriet,²³ hvor der arbejdes frem mod, at de handicappede der ønsker det får mulighed for en plads i erhvervslivet, hvor deres evner kan udvikles og udnyttes, samt at ”voksenuddannelsesinstitutioner og virksomheder skal tilskyndes til at åbne sig mere i forhold til hinanden med henblik på at indgå i et gensidigt forpligtende samarbejde”.²⁴

I Salamanca erklæringen om inklusive skoler – en international erklæring om ligebehandling som Danmark også har tilsluttet sig, står der om forberedelse til voksenlivet (56):

”Unge med særlige uddannelsesmæssige behov skal hjælpes til en effektiv overgang fra skole til voksent arbejdsliv. Skolerne skal understøtte deres bestræbelser på at blive økonomisk aktive og give dem de færdigheder, de har brug for i dagligdagen, ved at tilbyde opøvelse af færdigheder, som svarer til voksenlivets sociale og kommunikationsmæssige behov og forventninger. Dette indebærer passende uddannelsesteknologier, inklusive direkte erfaringer fra virkelige situationer uden for skoleverdenen. Læseplanerne for afgangselever med særlige uddannelsesmæssige behov skal indeholde specifikke overgangskurser, støtte til at komme ind på videregående uddannelser, når det er muligt og efterfølgende erhvervsuddannelse, som skal forberede dem til at blive uafhængige ydende medlemmer af deres respektive samfund efter skoleårene. Disse aktiviteter skal gennemføres med aktiv involvering af erhvervsvejledere, arbejdsformidlinger, fagforeninger, lokale myndigheder og de forskellige relevante støttetjenester.”

Således er det oplagt, at voksenspecialundervisningscentre arbejder for at udbygge de lokale netværk, så de udviklingshæmmedes muligheder for aktiv samfundsdeltagelse fremmes mest muligt.

²¹ Konference den 03.10.01. Talen er tilgængelig på konferencens hjemmeside på netadresse: <http://intra.avh.dk/nordisk-konference/programmet.htm>

²² Ivan Sørensen, 03.10.01, *ibid.*

²³ Uddannelse og Handicap, 1995

²⁴ *Ibid* side 20

Samlet arbejdes der politisk frem mod et mere rummeligt og inkluderende uddannelses- og erhvervsliv. Der er bevidsthed om, at ud over forhold hos individet drejer rummelighed sig både om holdninger og den fysiske indretning af arbejdspladser og uddannelsessteder. Det understreges dog også, at man skal være påpasselig med at vide, hvad der er bedst for den udviklingshæmmede i normaliseringsbestræbelserne. De individuelle forhold vedrører, som det understreges af Karen Jespersen at der må ske en tilpasning til den enkeltes behov og ønsker, således er nøgleordet individualiserede tilbud både når det vedrører bolig, arbejde, fritid, uddannelse og erhverv. Tilbud der tilpasses den enkeltes forudsætninger, færdigheder og behov. Således er det gennem dialogen med den udviklingshæmmede det rette tilbud skabes. Normalisering og inklusion er ikke en standard, som alle udviklingshæmmede passer ind i. **D**er er behov for individuelle løsninger. Endvidere er der stadig et arbejde forbundet med at ændre holdninger til udviklingshæmmede i samfundet.

I øjeblikket er det diskussionen omkring de handicappedes uddannelse og erhverv, der diskuteres i relation til rummelighedsbegrebet. Ligeså væsentligt er det til stadighed at følge med i og vurdere de udviklingshæmmedes muligheder på boligmarkedet og i fritiden.

Denne undersøgelse har til hensigt at opnå viden om de udviklingshæmmedes ønsker og behov i relation til deres aktive deltagelse i samfundslivet. Det er spørgsmålet, hvor tidssvarende samfundets tilbud til de udviklingshæmmede er, og om de lever op til de udviklingshæmmedes ønsker og behov. Undersøgelsen kan anvendes til at udstikke retningslinier og give pejlinger på, i hvilken retning undervisningstilbudene i specialundervisning for voksne skal bevæge sig. Undervisningstilbudet til voksne udviklingshæmmede tager udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger, færdigheder og behov. Det er væsentligt for denne undervisning at følge med i, hvad de udviklingshæmmede giver udtryk for.

Undersøgelsen

Design

I foråret 2003 blev afholdt to konferencer på henholdsvis Fakse Vandrehjem (30. – 31. august) og Djurslands Folkehøjskole (25. – 26. oktober). I alt 41 udviklingshæmmede fik lejlighed til at diskutere udviklingshæmmedes livsvilkår i Danmark.

For at inspirere de udviklingshæmmede deltagere var der inviteret i alt 20 professionelle (primært pædagoger) og 15 pårørende, som kun medvirkede på den første konferencedag.

Konferencedeltagerne var udvalgt af LEV og specialundervisningscentre for voksne.

Konferencernes ledere var lærere fra Krummerup Højskole, Hellig Anders Skolen i Slagelse, Brunhøjskolen i Holbæk, Sigrid Undset Skolen i Kalundborg og ASV Kolding-Fredericia, ASV Vejle og ASV Horsens.

På den første konferencedag gennemførte deltagerne i 3 de grupper hver et fremtidsværksted, og på anden dagen diskuterede de udviklingshæmmede deltagere med udgangspunkt i resultaterne fra første dagen følgende temaer: privatliv, bolig, arbejde, fritid, og uddannelsesmuligheder.

Til grund for denne rapport ligger et omfattende materiale i form af stikord og udsagn fra de to konferencer (i renskrevet stand knapt 60 A 4 sider). Dertil kommer, at alt hvad der foregik på konferencerne blev båndet, og endelig er denne artikel konfereret med ULF's landsformand Lisbeth Jensen og daglig leder Gitte Christensen, som deltog i begge konferencer.

Materialet peger på en række dilemmaer og problemstillinger, som de udviklingshæmmede ser i deres hverdag.

Metodeovervejelser

Forskningsmetode

Forskningstypen er den forstående. Den forstående forskning lægger vægt på udvikling af nye forståelsesrammer og nye fortolkninger

Formålet er at skabe nye forståelsesmåder.²⁵ Forskeren undersøger den udforskedes oplevelser og bevidsthed. Undersøgelsen er dobbelt hermeneutisk, idet både forskeren og den udforskedes perspektiv er i fokus. Forskeren fortolker og kortlægger den andens forståelse.

Det problematiske i denne forskningstype, kan være, at der kan danne sig mangelfulde billeder af de mekanismer og sammenhænge, der gælder for forskningsfeltet og som styrer de menneskelige handlinger. Mekanismer, der kan være mere eller mindre anonyme eller erkendte af de involverede. Forskningstypen vil formidle mening og forståelse – det er hensigten, at der skabes nye forståelsesmæssige sammenhænge og dybere indsigt, der præsenteres for de udforskede.

Resultaterne af fortolkningerne kan ikke verificeres, men gøres til genstand for argumentation og diskussion med de involverede. Kvaliteten vurderes således af flere - forskeren, ikke-forskere/de udforskede. Som udforsket bør man kunne genkende sig selv eller det undersøgte. Undersøgelsen skal ikke "godkendes" af de udforskede, idet dette kan være problematisk, hvis det afdækkede er angstprovokerende og udløser afvisning på denne baggrund. Undersøgelsen kan være god, men udløse ovenstående reaktioner. Reaktionerne kan også udløses, hvis undersøgelsen rent faktisk er dårlig.

Hvis undersøgelsen modtages med et træk på skulderen eller "nå", så er den næppe af høj kvalitet. Den skal gerne give anledning til bevægelser, protester eller anerkendelser hos praktikere eller forskere. Kvalitetskravene for den forstående forskningstype kan formuleres som "provokationseffekt og meningsudvidelse"

Den forstående forskningstype er karakteriseret ved, at der ikke er fastlagte specificerede fremgangsmåder. Forskeren anvender med udgangspunkt i sin viden om det udforskede - intuition i valg af fremgangsmåde, snarere end teknik.²⁶

I undersøgelsen benyttes kvalitative forskningsmetoder.

I undersøgelsen er anvendt redskaber og fremgangsmåder sammensat til at belyse de fokusområder, der er udvalgt og sammensat med henblik på at give viden og indsigt. Der er endvidere taget hensyn til målgruppen – de udviklingshæmmede. Således er designet fastlagt ud fra, hvad der bedst kan bidrage med de udviklingshæmmedes perspektiv.

Samtaler/Interviews med udviklingshæmmede

I forbindelse med planlægning af design for forskningsprojektet har det været hensigtsmæssigt at undersøge forhold omkring samtaler/interviews med udviklingshæmmede. At involvere udviklingshæmmede som informanter i forskningsammenhæng rejser særlige udfordringer, idet der må tages højde for den udviklingshæmmedes kognitive funktionsmåde.

²⁵ Rossman & Rallis, 1998

²⁶ Rossman & Rallis, 1998

”But how? How does one hear from people whose verbal skills, as a function of the very nature of mental retardation, are limited?”²⁷

I det følgende redegøres for de problemer og muligheder, der er i samtaler/interviews, der involverer udviklingshæmmede.

Ifølge Prosser & Bromley²⁸ er de grundlæggende principper for interviews af udviklingshæmmede ikke forskellige fra principperne ved interviews af såkaldt normale.

”Most of the principles involved in interviewing people with intellectual disabilities are straightforward enough and are not fundamentally different from those applicable to interviewing children or adults in the general population”.²⁹

De grundlæggende regler for god kommunikation er de samme. Dog må der tages højde for at det kognitive funktionsniveau og begrænsede kommunikative færdigheder kan medføre særlige vanskeligheder, når man ønsker at indhente synspunkter og informationer fra udviklingshæmmede.

Den forholdsvis begrænsede forskning, der vedrører metoder i relation til validitet i udsagn fra udviklingshæmmede er gennemført nærmest udelukkende af Sigelman og hendes kolleger på The Research and Training Center in Mental Retardation at Texas Tech University.³⁰

Senere litteratur henviser til disse undersøgelser som grundlag for fremlæggelse af fremgangsmåder ved interviews af udviklingshæmmede.³¹

Sigelman m.fl.³² har interesseret sig for udviklingshæmmede som informanter i relation til IQ, og fremhæver at der er sammenhæng mellem intelligens og evnen til at opfatte og besvare spørgsmål. Sigelman m.fl. har opstillet et design, hvor de stiller udviklingshæmmede en række spørgsmål af forskellig karakter. Spørgsmålene besvares tilsvarende af personer tæt på de udviklingshæmmede – fx forældre eller pædagoger (attendants). Spørgsmålene der blev stillet til begge grupper var følgende i alt 22 spørgsmål, hvor de 16 er ja/nej spørgsmål, 2 enten/eller og 1 multiple choice og samt åbne spørgsmål:

Ser du TV? går du i kirke? Lytter du til radio eller båndoptager? Dækker du bord? Vasker du op? Vasker du gulv? Støver du af? Reder du seng? Rydder du op? Laver du varm mad? Tilbereder du sandwiches? Går du du med affald? Kan du tælle penge? Dyrker du sport? Hvad er dit fulde navn? Hvordan staver du dit navn? Er du oftest glad? Er du oftest trist? Er du oftest trist eller glad? Er du oftest glad eller trist? Hvor mange venner har du (mange, nogle, få eller ingen)? Hvis du kunne få et ønske opfyldt, hvad skal det så være?

Herefter sammenligner man de indhentede svar og opsummerer, at

”...higher IQ retarded persons were generally better able to answer questions, more likely to provide information consistent with that provided by parents and attendants,

²⁷ Sigelman m.fl. 1983

²⁸ Prosser & Bromley, 1998

²⁹ Prosser, Helen & Jo Bromley: Interviewing people with Intellectual Disabilities, 1998 side 100

³⁰ Budd *et al.* 1981; Sigelman *et al.* 1980, 1981a, b, c, d, 1982a, b; Sigelman & Budd 1986

³¹ Heal, 1995, Prosser, Helen & Jo Bromley, 1998

³² M.fl.1980

and less likely to acquiescence. More severely retarded persons generally had special difficulties answering questions and, when they could answer, provided information of especially questionable validity.”³³

Således viser undersøgelsen, at de udviklingshæmmede er tilbøjelige til at svare “ja” (acquiescence), når de blev stillet spørgsmål der krævede ja/nej svar, samt at dette var sammenhængende med personens IQ.

Sigelman m.fl. har i senere undersøgelser afprøvet, hvilke spørgeformer, der er bedst egnede. I disse undersøgelser er vist at åbne spørgsmål forbedrer validiteten, men nedsætter ”responsiveness” (informationsmængden).³⁴ Endvidere viser undersøgelserne at multiple choice ligesom billedstøtte til spørgsmål forbedrer responsiveness.³⁵

I retspsykologien har man ligeledes interesseret sig for validiteten af udsagn fra udviklingshæmmede og har gennemført tilsvarende undersøgelser som gennemført af Sigelman m.fl.

I disse undersøgelser har man sammenlignet gruppen af udviklingshæmmede med en normal kontrolgruppe, og fundet at

”In general, on the less structured recall tasks (free recall and very general questions), control participants on average provided more than twice the number of correct pieces of information provided by developmentally handicapped (DH) participants. However, the two groups did not differ significantly in the amount of incorrect information provided, and irrelevant information was rarely mentioned by either group. The two groups also showed little difference in terms of the percentage of correct information reported. For both groups, over 80 per cent of the information recalled using these unstructured formats was correct. This result suggests that although DH individuals do not provide as much information as control participants on unstructured recall tasks, the information provided by both groups tends to be quite accurate.”³⁶

Perlman m.fl. har også undersøgt effekten af korte svar på ledende spørgsmål – både de der leder mod korrekt svar og ukorrekt besvarelse. Der var kun misvisende virkning på de udviklingshæmmede voksne, når de blev ledt i retning af ukorrekte svar. Hvorimod hvis spørgsmålet førte mod det korrekte svar, så var der ingen forskel på præstationerne hos de udviklingshæmmede og kontrolgruppen.

”pragmatically, the study suggests some of the lines of questioning that may be used to obtain accurate information from the DH, such as free recall combined with specific questions, and some types of questions that should be avoided, such as short-answer questions (especially misleading ones) and leading statement questions.”³⁷

Det blev endvidere konkluderet, at de udviklingshæmmede informanter havde en stærkere tilbøjelighed til at imødekomme de opfattede forventninger hos en autoritet. De var mere tilbøjelige

³³ Sigelman et al. 1980, Sigelman og Heal, 1995

³⁴ Sigelman *et al* 1986

³⁵ *ibid*

³⁶ Perlman et al, 1994, side 184.

³⁷ Perlman et al, 1994

end kontrolgruppen til at følge med de misledende spørgsmål – selvom Perlman m.fl. noterede at deres kropssprog og træk antydede, at de var klar over, at der var noget galt med spørgsmålene.³⁸

Sammenfattende for denne type undersøgelser kan siges, at de vedrører spørgsmål der kræver korrekt svar eller korrekt genkaldelse på enkeltspørgsmål. Dette er egnede fremgangsmåder i forsøg, der skal vise vurdering af validitet i udsagn fra udviklingshæmmede.

Sigelman m.fl. tager det forbehold på resultaterne, at det kan forholde sig anderledes med spørgsmål om validiteten i udsagn fra udviklingshæmmede, når hensigten er at summere udsagn.

”in addition we should emphasize that random as contrasted with systematic response error may not constitute a major problem if researchers are interested in aggregate analysis rather than analysis at the individual level.”³⁹

Hensigten I denne undersøgelse er at summere udsagn fra udviklingshæmmede.

I senere undersøgelser,⁴⁰ der har til hensigt at afprøve forskellige mulige spørgeformer (fx ja/nej, multiple choice, åbne spørgsmål, enten/eller) med henblik på at opnå validitet, konkluderer forskerne:

”If this finding is confirmed, open-ended questions – even though they limit responsiveness and display a weak tendency to bias respondents toward underreporting of activities – must be preferred to yes-no checklists on grounds of validity.”⁴¹

Sigelman m.fl. peger endvidere på at alternativt til åbne spørgsmål kan man anvende multiple choice eller billedstøtte, idet disse støtter vil forbedre ”responsiveness”.

Atkinson⁴² redegør i artikel ”Research interviews with people with mental handicaps” for en opsummering af konsensus i forskningstilgangen til interviews med udviklingshæmmede.⁴³ Der er tilsyneladende enighed om følgende fem punkter:

Åbne spørgsmål foretrækkes.⁴⁴ Man undgår de problemer, der opstår når man stiller ja/nej spørgsmål – tendensen til at føje sig eller overrapporteringen der opstår ved at personen svarer uden at være sikker på, hvad der svares på⁴⁵ samt tendensen til at vælge den sidst nævnte mulighed i enten/eller spørgsmål.⁴⁶ At interviewsituationen i interaktionen, mellem interviewer og den interviewede, skal være naturlig, ikke skræmmende og uden overgreb.⁴⁷ En afslappet samtalestil med så lidt struktur som muligt og et minimum af formalitet foretrækkes.⁴⁸

³⁸ Perlman et al, 1994 side 185

³⁹ Sigelman et al 1980 side 485, igen i Sigelman & Heal, 1995

⁴⁰ Sigelman et al 1982, igen i Sigelman & Heal, 1995

⁴¹ Sigelman et al 1982. side 517 igen i Sigelman & Heal, 1995

⁴² Atkinson, 1988. Samt hos Prosser & Bromley, 1998

⁴³ opsummeringen baserer sig på en gennemgang af amerikansk og britisk litteratur

⁴⁴ Sigelman *et al*, 1980, 1981b, 1995; Wyngaarden, 1981; Fisher, 1990, Sigelman & Heal, 1995; Prosser & Bromley, 1998

⁴⁵ Sigelman *et al*, 1980, 1981a, 1981b; Fisher, 1990; Sigelman & Heal, 1995; Prosser & Bromley, 1998

⁴⁶ Sigelman *et al*, 1981c; Sigelman and Budd, 1986, Fisher, 1990, Sigelman & Heal, 1995; Prosser & Bromley, 1998

⁴⁷ Taylor og Bogdan, 1981, Fisher, 1990; Prosser & Bromley, 1998

⁴⁸ Wyngaarden, 1981; Taylor & Bogdan, 1981, Fisher, 1990, Prosser & Bromley, 1998

Nogle forskere foretrækker individuelle interviews for at sikre fortrolighed.⁴⁹ Det kan være en fordel på forhånd at indhente oplysninger om personens kommunikative færdigheder, så disse kan imødekommes.⁵⁰ En båndoptager reducerer mængden af skrivearbejde og gør situationen mindre test præget.⁵¹

Med hensyn til sted for interviews foretrækker nogle interviewere tilsyneladende personens eget hjem.⁵² Dette giver interviewet en afslappet samtalestil.

Interviewspørgsmål kan blive stillet på flere forskellige måder, der kan krydstjekke svarene.⁵³

Interviewet bør indledes med lette spørgsmål for at sikre tillid, vanskeligere eller provokerende spørgsmål bør komme i midten eller mod slutningen.⁵⁴ Det kan være hensigtsmæssigt at involvere ikke-handicappede informanter, der kender den interviewede og som kan tjekke den indsamlede information.⁵⁵

Samlet betyder dette at spørgsmål af typen ja/nej bør undgås, idet udviklingshæmmede har tilbøjelighed til at svare positivt på disse. Man skal være påpasselig med formulering af spørgsmål, idet formuleringen kan være ledende i retning af bestemte svar. Validiteten i udsagn forbedres ved at stille åbne spørgsmål, snarere end lukkede. Dette forbedrer validiteten i svarene og reducerer antallet af irrelevante svar. Åbne spørgsmål, der dog samtidig reducerer "responsiveness" dvs antallet af informationer daler. Hvis hensigten er at summere udsagn, frem for individuel analyse, mindskes problematikken omkring validitet. Vi har valgt at stille åbne spørgsmål, hvorved vi undgår ja/nej spørgsmål. Vi har tilsigtet generelle spørgsmål, hvorved udsagn kan forventes at have en høj validitet.

Hensigten med vores undersøgelse er endvidere at summere udsagn snarere end at gå i dybden med den enkeltes udsagn. Dette forbedrer validiteten.

Vi har valgt at samtale med sprogligt velfungerende udviklingshæmmede med henblik på at opnå et højt informationsniveau. Resultaterne skal vurderes i dette lys.

Vi har tilstræbt en afslappet samtalestil med så lidt struktur som muligt. Interviewerne er lærere fra specialskoler, der er vant til at arbejde med udviklingshæmmede. Flere af de udviklingshæmmede kender hinanden gruppevis. Der har været anvendt båndoptager samt videokamera.

Med henblik på at imødekomme disse forhold valgte vi fokusgruppeinterviews.

De udviklingshæmmede deltagere

Som nævnt er gruppen af udviklingshæmmede en bredt sammensat gruppe. I projekt VUL var der brug for udviklingshæmmede, der ville kunne berette og fortælle, og som ville kunne bidrage til det billede af udviklingshæmmedes livsvilkår i dagens Danmark, som projektet ønskede.

ULF (Udviklingshæmmedes Landsforbund), Fakse Vandrehjem, Djurslands Folkehøjskole og en række udvalgte voksenspecialundervisningscentre blev anmodet om at pege på udviklingshæmmede, som måtte formodes at kunne leve op til projektkravene.

⁴⁹ Wyngaarden, 1981

⁵⁰ Flynn, 1986, Fisher, 1990, Prosser & Bromley, 1998

⁵¹ Edgerton & Bercovici, 1976, Flynn, 1986

⁵² Malin, 1983, Faire, 1985, Flynn, 1986

⁵³ Wyngaarden, 1981

⁵⁴ Wyngaarden, 1981; Fisher, 1990; Prosser & Bromley, 1998

⁵⁵ Sigelman *et al*, 1981; Fisher, 1990; Sigelman & Heal, 1995

De udpegede blev derefter kontaktet skriftligt, og på baggrund af en kort redegørelse om projektets idé og program, blev de anmodet om at returnere en tilmeldingsblanket. Godt en tredjedel af de adspurgte svarede bekræftende.

De udviklingshæmmede, der meldte sig til de to konferencer, havde vidt forskellig baggrund. Der var organisationsfolk (ULF medlemmer), der er vant til at tage ordet i større forsamlinger, der var højskoleelever, der ligeledes er vant til at være med i samtaler og drøftelser om deres livsvilkår, og der var mennesker, der til daglig lever et stille liv, men som alligevel havde taget initiativ til at melde sig til én af konferencerne. Der var også enkelte, som havde svært ved at deltage aktivt. Men konferencerne var tilrettelagt på en sådan måde, at alle fik tid og rum til at være aktive.

Alle udviklingshæmmede deltagere havde som børn og unge modtaget vidtgående specialundervisning.

Deres livsvilkår var ligeledes vidt forskellige: Nogle enkelte boede stadig i deres forældres hjem, en del boede i kommunale bofællesskaber, og en del var p.t. højskoleelever. Nogle boede i almindeligt boligbyggeri og havde hjemmevejleder. En enkelt af disse havde ikke hjemmevejleder. Langt de fleste arbejdede på beskyttede værksteder og en del havde beskyttet arbejde i den private eller offentlige sektor.

Blandt udviklingshæmmede er der ofte diskussion om, hvorvidt de velfungerende kan repræsentere hele gruppen, om de er i stand til at sætte sig ind i, hvordan livsvilkårene og behovene er for den kommunikationssvage gruppe. Denne diskussion foregår også blandt de pårørende, og pårørende hævder ofte, at kun de pårørende til den svage gruppe kan tale på dennes vegne. Temaet blev berørt i alle tre deltagergrupper, og der var en forbavsende enighed om, at de velfungerende har uundværlige forudsætninger for at sætte sig ind i især forhold, der angår medbestemmelse og krænkende og diskriminerende adfærd. Der var enighed om, at når livsvilkårene for de svage udviklingshæmmede skal vurderes, så er det meget vigtigt, at også de velfungerende udviklingshæmmedes synspunkter inddrages på lige fod med de pårørendes og de professionelle synspunkter.

Det skal tilføjes, at der på begge konferencer meget hurtigt blev etableret en særdeles positiv og engageret stemning, der vekslede mellem munterhed og dyb frustration. De udviklingshæmmede deltagere følte ikke, de havde tid nok, og der blev givet udtryk for, at der med jævne mellemrum er behov for konferencer, hvor man på tværs af geografi og baggrund kan drøfte udviklingshæmmedes livsvilkår. Der blev også givet udtryk for, at sådanne konferencer bør varieres, f. eks. således at inspiratorerne (pårørende og professionelle) kunne deltage som oplægsholdere, diskussionsdeltagere m.m. Politikere burde ligeledes af og til inviteres til at deltage.

Der blev givet tilsagn fra Djurslands Folkehøjskole og fra DPU om opbakning til ULF, hvis organisationen agter at arrangere lignende konferencer i fremtiden.

Fokusgruppeinterview

Gruppeinterviewet er en tiltagende form for interviewforskning, der kan implementeres som struktureret, semistruktureret eller ustruktureret. Gruppeinterviewet er en mulighed, der kan bidrage med en anden form for dataindsamling eller perspektiv på forskningsproblemet, som det individuelle interview ikke kan.

”seeking participants... who are acute observers and who are well informed....A small number of such individuals brought together as a discussion and resource group, is more valuable many times over than any representative sample”⁵⁶

I dag er gruppeinterview ofte formet som fokusgruppeinterview. Er man interesseret i, at få meninger om et givent produkt, er fokusgruppeinterviewet det, der giver mest effektive resultater.

”If we are interested in opinions about a given product, a focus group interview will provide us with the most efficient results; if we wish to know and understand about the lives of Palestinian women in the resistance, we need to interview them at length and in depth in an unstructured way.”⁵⁷

Det er således ikke et spørgsmål om en type interview er bedre end en anden. De tjener forskellige formål.

”The group interview is essentially a qualitative data gathering technique that finds the interviewer/moderator directing the interaction and inquiry in a very structured or very unstructured manner, depending on the interview’s purpose.”⁵⁸

Fokusgruppeinterviewet⁵⁹ er udviklet af samfundsforskere, der så begrænsninger i de meget strukturerede dataindsamlingsmetoder og ønskede metoder, der var mindre styrede af forskeren. Indsamlingen af data i fokusgruppeinterviewet foregår gennem gruppens dynamik og den sociale kontekst, hvor deltagerne udtrykker deres meninger og vurderinger. Fokusgruppeinterviewet er mildt styret, koncentrerer sig om et bestemt emne, og der er 8-12 deltagere.

Interviewet styres af en ”moderator” eller ”facilitator”, der stimulerer interaktionen i gruppen, opmuntrer deltagerne til at komme med udsagn om meninger og vurderinger. Valg af moderator afhænger af forskningsemnet og typen af deltagere. Personen må være i stand til at lede en gruppe uden at overføre egne holdninger. Gruppen er redskabet til at få synspunkter frem til forskel fra enkeltpersonsinterview, hvor interviewer og guiden er redskaberne. Fordelen ved at anvende fokusgruppeinterview, er at det er en hurtig måde at indhente oplysninger fra flere personer på et detaljeret niveau. Interaktionen i gruppen medvirker som kontrol på usande oplysninger og nuancerer og stimulerer ægte oplysninger. Informationerne fra interviewet er lette at formidle, fordi de er umiddelbart forståelige og metoden er interessant og sjov for deltagerne.

Ulemperne er, at der kan være færre spørgsmål og temaer, idet flere skal til orde. Gruppen kan være vanskelig at styre, hvis der opstår konflikter.

Udgangspunkt for valg af fokusgruppeinterviewet er at emnet er egnet og formål og problemstillinger er formuleret

Deltagerne udvælges i forhold til⁶⁰

- problemstillingen i undersøgelsen
- praktiske og ressourcemæssige hensyn
- balance mellem forskellighed og ensartethed i gruppen

⁵⁶Blumer, 1969 side 41

⁵⁷ Fontana & Frey, 1994, side 373

⁵⁸ Fontana & Frey, 1994, side 365

⁵⁹ Launsø og Rieper, 1997 side 116-127

⁶⁰ Ibid side 118

Lokaliteten for interviewet er af psykologisk betydning og kan være afgørende for deltagernes villighed til at medvirke. Både med hensyn til, at transporttiden ikke må være for lang og det psykologiske klima – det må gerne være et velkendt sted. Standarden skal passe til forventningerne.⁶¹ Deltagerne må på forhånd være grundigt orienteret om, hvad de skal. Interviewguiden må afspejle undersøgelsens problemstillinger. Da idéen er at få deltagernes synspunkter, må der ikke være for meget strukturering af emnet. Det skal være åbne spørgsmål med en vis strukturering.

Vi har valgt undervisere med erfaring med målgruppen som moderatorer.

Vi har valgt fokusgruppeinterviews med følgende fordele/ulemper:

Fordele:	<p>At få mere generelle problematikker belyst</p> <p>Udviklingshæmmede støtter hinanden med hensyn til hukommelse, visioner og fantasi</p> <p>Sammen er de udviklingshæmmede mere trygge, og at de er sammen fremmer forståelsen af formålet</p>
Ulemper:	<p>Man får ikke en dybdegående, individuel indsigt i problematikkerne</p> <p>Udviklingshæmmede lader sig som alle andre manipulere af hinanden</p>

Fremgangsmåde for analyse af fokusgruppeinterview

Fokusgruppeinterviewet er ikke transskriberet. Analysen af fokusgruppedata er primært baseret på Halkiers (2002) og Kvaales (1997) anvisninger. Halkier (s. 78-84) arbejder med tre begreber: kodning, kategorisering og begrebsliggørelse. Disse begreber skal bruges til at tilvejebringe en forståelse af de indholdsmæssige emner i fokusgruppedata materialet.

Kodning består i at lange udsagn sammenfattes til kortere udsagn, hvor hovedbetydningen af det, der er sagt omformuleres i færre ord. Man kondenserer, det vil sige man giver en tematisk hovedoverskrift til hver databid, der meningsmæssigt hører sammen. Man forsøger at finde ud af, hvad der indholdsmæssigt er blevet talt om i grove træk. Denne kodning er foretaget samtidig med fokusgruppeinterviewet, idet interviewerne har sammenfattet det der blev sagt og skrevet det på plancher. I sammenfatningen er der foretaget en kodning af det sagte, således er alt ikke nedskrevet, så som ”øh” andres tilkendegivelser og udråb osv. Den videre bearbejdning af data baserer sig på

⁶¹ Launsø og Rieper, 1997 s. 120

den kodning der har fundet sted, og som interviewer og interviewperson er blevet enige om i alles påhør.

Kategoriseringen beskriver processen, hvor undersøgeren sætter de forskellige koder i forhold til hinanden for at se efter blandt andet modsætninger, konsekvenser, ligheder osv. Kategorisering kan betyde yderligere kondensering af data, hvor flere koder samles under én kategori.

Kvale (1997 s. 192) kalder denne analysemetode for meningskondensering og opdeles den i:

1. læse interviewet igennem (ofte flere gange), så der opnås en fornemmelse af helhed.
2. bestemme de naturlige betydningsenheder udtrykt af interviewpersonerne.
3. finde tema, der dominerer en naturlig betydningsenhed, så enkelt som muligt.
4. stille spørgsmål til betydningsenhederne ud fra undersøgelsens specifikke mål
5. væsentlige temaer knyttes sammen i et deskriptivt udsagn.

Efter at have gennemlæst interviewene flere gange, blev første kodning (meningskondensering) foretaget efter hver betydningsenhed, der meningsmæssigt hang sammen. Herefter blev udvalgte udsagn sat sammen under følgende overskrifter, der i nogen grad er overlappende:

Selvbestemmelse, medbestemmelse

Valgmuligheder

Mangfoldigheden og individuelle behov

Krænkende og diskriminerende adfærd

Samlet for interviewene på tværs af landet og temaer er selvbestemmelse og valgmuligheder. At valgmulighederne, både når det angår bolig og arbejde samt udfoldelsesmuligheder og medbestemmelse, er begrænsede.

Begrebsliggørelse er den sidste del af processen, hvor undersøgeren sætter koder og kategorier i forhold til data igen og i forhold til de teoretiske begreber.

Begrebsliggørelsen af datamaterialet er gjort ved at sætte koder og kategorier i forhold til data igen og i forhold til problemstillingerne

I relation til formålet med VUL og det inkluderende sigte

- Opnå viden om de udviklingshæmmedes ønsker og behov i relation til deres aktive deltagelse i samfundslivet
- Synliggørelse mhp inddragelse af udviklingshæmmedes ønsker og behov i forbindelse med professionelles overvejelser over mål og indhold i specialpædagogiske tiltag
- At kortlægge barrierer, der hindrer udviklingshæmmedes optimale muligheder for aktiv samfundsdeltagelse

Hvor to eller flere deltagere taler, er de kaldt A, B, C osv. Alle udsagn skrives med kursiv.



Analyse af fokusgruppeinterviews

Selvbestemmelse, medbestemmelse

De udviklingshæmmede giver udtryk for at der er begrænsede muligheder for medbestemmelse og for at blive hørt. De begrænsede muligheder for selv- og medbestemmelse gælder alle de sfærer den udviklingshæmmede færdes i – fritiden, arbejdspladsen, boligen mv. samt i relation til de personer der omgiver den udviklingshæmmede: hjemmevejledere, pædagoger, forældre, politikere, embedsmænd mv. Der er således en tilbøjelighed til at andre tager styringen i spørgsmål der vedrører den udviklingshæmmedes liv og færden.

A. Det er for dårligt, at man ikke selv kan bestemme. Alt er tilrettelagt. Personalet vil bestemme. Jeg bestemmer ikke over min fritid. B. Træls, at man skal hjem kl. 23 pga. personaleskifte C. Alle skal selv bestemme over eget liv D. For dårligt, at andre bestemmer over mine penge. E. De handicappede bør høres før nyt boligbyggeri startes F. Vi har ikke ret megen magt til at få vores mening igennem H. når jeg bor i et bofællesskab, så skal jeg gå på værksted, hvis bofællesskabet har den regel – det synes jeg er for dårligt. I. Der er nogen, der ikke tør sige deres hjemmevejleder imod J. Vi vil ikke påtvinges pædagogens normer og forventninger. K. Alle skal have rettigheder. Pres på kommunerne, så vi får mere at sige. L. Tillidsmandshåndbog, manglende medbestemmelse – fin holdning i teorien, men det virker ikke i praksis, vi ønsker medbestemmelse M. Det er rart at føle, at man er med til at bestemme, hvad der skal ske der, hvor man bor N. Når jeg bor På "X" (amtsligt) er der personale i 24 timer i døgnet – der skal man gå på værksted O. Fritiden er et vidt begreb. Hvem skal bestemme over min fritid? Jeg bestemmer ikke selv. Jeg skal aktiveres alle hverdage, men aldrig i weekender, hvor jeg har brug for det. P. Hvorfor skal arbejde, fritid og ferie være sammen med de samme mennesker altid? Q. Bosteder og værksteder skulle arbejde sammen, så man kan melde sig til og komme ud at rejse sammen med andre end de 8, man bor og arbejder og deler fritid sammen med!

Valgmuligheder

På alle livsområder er der manglende valgmuligheder for udviklingshæmmede: arbejde, uddannelse, fritid, boliger. Der er en tendens til at det er tilbudene der vælger brugeren og ikke omvendt – at brugerens ønsker og behov *ikke* imødekommes på væsentlige livsområder.

Der er kritik af boligerne og valgmulighederne ifb med bolig: A. Vi bor for tæt i vores bofællesskab – der er mange, der skændes. B. Jeg er træt af, at man ikke selv får lov at vælge, hvor man vil bo og hvem man vil bo sammen med. C. Jeg er træt af at det er amter og kommuner, der planter én et sted, hvor de synes – man bliver ikke selv hørt (-burhøns!) D. For få og for små handicapboliger (nærmest værelse med køkken). G. Vi har ikke selv valgt vores bofællesskab – vi får ét ”tilbud” H. Vi skal selv kunne vælge bolig – afskaf visitationen. I. Det ville være dejligt med pædagogfri boliger, hvor pædagogerne er et andet sted. De udviklingshæmmede skal kunne bo selv, men kunne hente hjælp i det omfang, de har brug for det. J. Der er for få boligtilbud til udviklingshæmmede - vi ønsker andre boformer K. Vi har en vision: Vi ønsker at afprøve en idé om pædagogfri bofællesskaber, hvor der i stedet for pædagoger er ansat en kok, en pedel, en havemand e.a. L. For få og små boliger for handicappede (værelse med køkken). Spørge de udviklingshæmmede, hvilke boliger, de gerne vil have, før man påbegynder et byggeri. M. Pædagogfri boliger - pædagogfri zone: Evt. komme til et værested for selv at bede om den hjælp, man har brug for. Ret til at vælge efter kemi.

Omkring uddannelsestilbud kritiseres det, at der ikke er nok undervisningstilbud til udviklingshæmmede. Ligeledes er der mangel på uddannelser, hvor man dygtiggøres i delkompetencer. Gerne uddannelser på samme steder som andre unge/voksne. Uddannelserne skal tage udgangspunkt i, hvad man kan. A. Der er ikke nok undervisningstilbud til udviklingshæmmede B. Man skal have adgang til undervisning hele livet C. Flere højskoler D. Flere efterskoler E. Ingen uddannelse til job F. Kurser på landbrugsskolen G. Vi vil gerne undervises af andre faggrupper end pædagoger. H. Jeg kunne godt tænke mig at lære, hvordan man søger bolig H. Vi har så mange ressourcer indeni, der ikke bliver udnyttet I. Jeg vil gerne udvikle mig meget mere J. Vi ønsker flere tilbud om kurser på specialskolerne K. Vi har brug for at blive undervist (stimuleret) af andre faggrupper. Pædagoger kan ikke alt – de har lært pædagogik. Vi har brug for at blive undervist af andre mennesker, som brænder for deres fag, og som ikke er forhåndsindtagede.

Når det vedrører arbejdslivet er der en høj grad af kritik af de beskyttede værksteder: A. bare gerne ud på en rigtig arbejdsplads, så man føler, man har et rigtigt arbejde. På beskyttede værksteder er alle handicappede. B. beskyttede værksteder, der er ingen udvikling. Man får ikke lov til at vælge. Det er vigtigt at adskille bo og arbejde, så personalet ikke er det samme F. Vi vil have mulighed for at sige op og ønsker visitationen afskaffet. Arbejdet på værkstederne har ikke spor med arbejde at gøre. G. Andre jobmuligheder: male, gøre rent, kreativt værksted, Blå Kors, caféarbejde, butiksmedhjælper H. Det burde være op til beboerne, om man vil på værksted

De udviklingshæmmede har mange bud på konkret kvalificering i forbindelse med uddannelse: A. Kokkeskole og sygeplejeskole, en skole, der handler om kok / madlavning eller en husholdningsskole for voksne udviklingshæmmede B. Sundhedsskole – passe gamle, syge, børn C. Guideskole – en international skole for udviklingshæmmede i 1. Danmark i 2. Udlandet D. Jeg forstår ikke, hvad de siger i Folketinget. En uddannelse i at blive hørt på – og forstå politik. E. rengøringskurser F. Købmandsskole: kurser som flaskeassistent G. At lære mekanik i skånejob H. Piccolinekursus I. Serveringskursus J. Køkkenmedhjælperkursus K. uddannelse som pedel, bilsælger

Også bud på kursusforløb, der vedrører de mere ”bløde kvalifikationer”

A. *Kærestekurser på voksenspecialundervisningscentrene* B. *Venskabsskole – med fælles udveksling* C. *Vil gerne lære at turde noget mere.*

Med hensyn til det metodiske og didaktiske er der også kommet forslag: A. *Det skal være nemt at lære* B. *Uddannelsen skal være nem at forstå*

Generelt er de udviklingshæmmede, der er i beskyttede jobs på almindelige arbejdspladser positive og meget glade for deres stillinger. A. *Pedelmedhjælper på friskole – gik derud sammen med en lærer – først i praktik. Han er færdig med VAFSU og fastansat med løn. Det er et drømmejob.* B. *er piccolo i Solsikken. Tæt på drømmejobbet – er i gang med noget, der kan blive mere permanent.*

Der er konstruktive og realistiske inkluderende forslag: A. *Værkstederne skal laves om til uddannelsessteder. Vi vil have afgangsbeviser. Uddannelsen skal dreje sig om delkompetencer, som man skal bruge på sit job.* B. *Udviklingshæmmede og ”almindelige” skal uddannes på det samme sted.* C. *Der skal være forskellige fagpersoner på uddannelsesstederne.* D. *Ud at arbejde et andet sted - børn* E. *Udviklingshæmmede og almindelige samme sted.* E. *Almindeligt arbejde på almindelige arbejdspladser* F. *Udviklingshæmmede skal selv ansætte pædagoger* G. *Pengene følger opgaven.* H. *Det hele skal privatiseres* I. *Vi vil godt være med til at ansætte personale.* J. *Vi vil selv søge arbejde.*

Pårørendegruppen er enige i, at de udviklingshæmmede selv skal ansætte pædagoger samt at pengene følger brugeren og at det hele skal privatiseres.

Samtidig er der ønske om deltagelse i det ordinære uddannelsessystem: A. *Gå på Teknisk skole* B. *Gå på kunsthøjskole i København* C. *Vigtigt at få kursusbevis*

Mangfoldigheden og individuelle behov

Det individuelle er et andet nøgleord. Mangfoldigheden af ønsker og behov er stor i målgruppen. Samlet er det endvidere interessant, at de udviklingshæmmedes ønsker ofte er realistiske.

Tilsyneladende er der en forbavsende realistisk indstilling, så ønsker er afpasset handicappet og de økonomiske muligheder. Eksempelvis A. *Vil gerne have en lille have* B. *Vil gerne have egen vaskemaskine*

Ligeledes i fritiden er det den enkeltes behov der må imødekommes, hvor nogen synes de har for meget fritid, andre synes de bliver aktiveret for meget. A. *Fritidsundervisningen skal tilrettelægges sådan, at det tager udgangspunkt i mig* B. *Jeg er glad for, at personalet arrangerer endagsture og andre ture – at der sker noget* C. *Jeg er glad for gode råd, når jeg har brug for det* D. *For megen fritid* E. *Flere tilbud – aftenskole m.m. – også sammen med andre ”normale”, så jeg kunne udvikle mig* F. *De tilbud, der er i fritiden er tamme - der sker ikke nok* G. *Der skulle være flere mødesteder, hvor unge kan mødes, holde fester, slippe, osv. - sammen med andre ”normale” unge*

I relation til arbejde og uddannelse A. *Uddannelsen skal tilrettelægges efter job* B. *Beskæftigelsestilbud individualiseres.*

Der er ikke en bestemt boform der er den ideelle. Det er, hvor de individuelle behov for bolig er imødekommet på optimal vis, der er størst tilfredshed. Således er nogen glade for at bo for sig selv i egen lejlighed, andre glade for at bo hjemme og atter andre glade for at bo i bofællesskab. A. *Jeg er utroligt meget glad for min egen lejlighed: god plads, gå i byen som det passer mig, får den hjælp, som jeg skal bruge* B. *Jeg er glad for min lejlighed – og for at bo selv* C. *Jeg er glad for min lejlighed i et bofællesskab – jeg bestemmer over min lejlighed.* D. *Jeg er glad for at bo hjemme – det synes jeg er godt – jeg har mulighed for at besøge venner* E. *Jeg er glad for at bo i nærheden af en station, så vi kan komme på ture* F. *Det er rart at bo selv, så man kan gøre, hvad man selv har lyst til.* G. *Det er rart at bo i rækkehus, så jeg kan lukke min dør.* H. *Jeg er glad for min lille lejlighed på 40 kvadratmeter* I. *Vi ønsker egen bolig, hvor vi så kan henvende os til pædagogerne et andet sted, f.eks. et rådgivningscenter*

Når det vedrører ønsker til boliger afspejler disse således også individuelle behov. A. *Jeg vil gerne prøve at klare mig selv.* B. *Jeg vil gerne bo i en lejlighed med masser af plads og med adgang til fælleshus.* C. *Der er brug for flere bofællesskaber med adgang til fælleshus* D. *Jeg vil gerne bo selv (sammen med min mand) og et sted med husdyr* E. *Jeg kunne godt tænke mig bofællesskaber uden pædagoger* F. *Jeg vil gerne i et lille bofællesskab, hvor man kunne hjælpe hinanden* G. *Jeg har brug for et bofællesskab med pædagog tilknyttet* G. *Jeg kunne tænke mig en lejlighed inde i byen* H. *Jeg er glad for at bo i lejlighed tæt på mine forældre* H. *Det er godt at være tilknyttet et bofællesskab*

Der er endvidere individuelle ønsker i relation til personale i tilknytning til boligerne. A. *Jeg har brug for et bofællesskab med pædagog tilknyttet.* B. *Jeg kunne godt tænke mig bofællesskaber uden pædagoger.* C. *der er brug for hjælp at hente, men at det er os, der bestemmer*

En positiv livsindstilling og taknemmelighed over de tilbud der stilles til rådighed præger flere individuelle udsagn, der ligeledes afspejler mangfoldigheden. Eksempelvis A. *Ros til "X" kommune, som har hjulpet mig til nyt arbejde – lykkelig – bestemmer selv over min fritid, hvor jeg maler* B. *Glad for mit pedeljob på "X"* C. *Hjemmevejlederen har hjulpet mig meget i mit liv* D. *Jeg er glad for gode lørdagsarrangementer og udenlandsture*



Krænkende og diskriminerende adfærd

De udviklingshæmmede oplever krænkende og diskriminerende adfærd fra alle i omgivelserne: lærere, pædagoger, politikere, forældre.

A. Vi bliver talt med til af pædagogerne B. Vi bliver stemplet, som om vi ikke selv kan noget C. Pædagogerne bestemmer for meget. De skal ikke kunne låse sig ind, uden at banke på. D. Vi ønsker at blive mødt uden fordomme – på lige fod E. Vi skal kaldes vores navn - ikke "den handicappede" F. Regeringen kalder os bare ved nye navne hvert 4. år G. Pædagoger taler ned til de udviklingshæmmede (barnesprog). Taler ikke til det voksne menneske H. Stor forskelsbehandling både mellem brugerne og mellem brugere og personale I. . Arbejdsplads – en social foranstaltning. Vil have det over i Arbejdsministeriet. J. Værkstederne protesterer, når nogen vil sige op. K. Det er svært at komme på længerevarende kurser, men det kan personalet. L. De bedst fungerende må ikke flytte fra værkstederne, da det er dem, der holder produktionen oppe. M. Jeg er træt af at bo hjemme hos min mor og far. Jeg er træt af, at min mor og far bestemmer for meget over mig (27 år) N. Når man skal have noget at bo i, så bliver man ikke hørt – jeg vil gerne være med O. Jeg bliver brugt som personale, og jeg vil gerne have fri om aftenen P. Det er en krænkelse af udviklingshæmmede, når pædagogerne går ind i vores hjem og blander sig i alt Q. Pædagogerne bestemmer for meget. De skal ikke kunne låse sig ind, uden at banke på R. Pædagogerne behøver ikke hjælpe med penge – det kunne en bankmand gøre meget bedre S. Afvisninger, når man prøver at snakke med pædagogerne. Hvilke normer ligger der i uddannelsen? Hvorfor vil de være pædagoger? Er det et kald? T. Vi har ingen rettigheder på værkstederne. Vi ønsker ikke visitation – vi vil have mulighed for at sige op U. Retten til at blive i en "boenhed" eksisterer ikke. Man begynder at lave større enheder igen – nedlægger og samler bofællesskaber! (uden at drøfte det med de udviklingshæmmede). V. Der er nogen, der hæmmer min udvikling. X. Personalet trækker deres holdninger ned over de udviklingshæmmede. Der mangler mange steder totalt respekt for de udviklingshæmmedes egenkultur. Y. Jeg er træt af, at det er amter og kommuner, der planter én et sted, hvor de synes – man bliver ikke sev hørt – burhøns.

Endvidere at deres tid styres af pædagogernes tid, holdninger og planlægning. A. Vi bliver spurgt – det bliver skrevet ned – men bliver ikke til noget – pædagogerne bestemmer f.eks. m.h.t. klubstart klubslut – vi har ingen indflydelse på klubben B. Hvornår har jeg fået lov til at slappe af? Jeg tænker: "Hvad gør pædagogerne selv, trænger de ikke til det?" Vi trænger også til at slappe af. C. Vi vil ikke påtvinges pædagogens normer og forventninger. D. Oplever, at fritiden er skemalagt. Vi bliver passive. E. Man må ikke selv bestemme, om man vil arbejde. Pædagogerne bestemmer.

Det er et problem med manglende rettigheder: A. For dårlig løn (snydt). B. Jeg var træt af akkordarbejde. Det er godt nu, hvor jeg får timeløn C. Der er forskel på, hvordan vi bliver behandlet i forhold til andre! Træls! – f.eks. i forhold til amtets bestemmelser om feriepenge D. Der skal være regler for, hvordan man skal arbejde, og hvordan arbejdspladsen skal fungere. E. Man må ikke selv bestemme, om man vil arbejde. Pædagogerne bestemmer. F. Utilfreds med, at jeg ikke selv kan søge og opsige mit job. Jeg er træt af at være anbragt. Jeg er træt af, at man på værkstedet får løn efter fortjeneste – uretfærdigt, at de, der er langsomme, får lavere løn. Slavearbejde er ikke afskaffet. Dømt på forhånd – sætter grænser for min udvikling. G. jeg blev af værkstedet lånt ud til et tæppefirma. De fik kr. 56 – jeg fik kr. 8. H. Der er forskellige lønsatser - burde være enslønnet I. Der skal være regler for, hvordan man skal arbejde, og hvordan arbejdspladsen skal fungere.

Også på boligområdet: A. *Vi har ingen rettigheder: når vi er blevet anbragt på et bosted, så kan man flyttes med en måneds varsel*

De udviklingshæmmede giver udtryk for at der gerne må stilles krav til dem. De anerkender betydningen af at have et arbejde. På spørgsmålet om, hvad der er det gode ved at have et arbejde nævnes: A. *penge* B. *lide at være på stedet – og kollegerne – at man glæder sig til at skulle på arbejde.* C. *Får ikke meget ud af fremtiden, hvis man bare ligger og glø. Man udvikler sig ikke.* D. *Man lærer nyt – bliver mere selvstændig.* E. *Det er spændende at møde andre.* D. *Ønske om at tage beslutninger, at have ansvar.* E. *Lave sit eget CV – erhvervsvejleder - skal søge vores egne job - Afgangsbevis* F. *Vi skal sælge os selv*

Der er enighed om at arbejdet har en værdi. At det er vigtigt at man har et arbejde.

Pårørendegruppen

Omkring valgmuligheder er de pårørende fuldkommen enige med de udviklingshæmmede, når det vedrører kritikken af de beskyttede værksteder. A. *Dødssyge beskyttede værksteder. Der er alt for mange, der er fejlplaceret. De bør kunne søge job og ikke visiteres.* B. *Der er alt for lidt udfordring på værkstederne.* C. *Der bør være flere integrerede jobs.* D. *Idéforladt beskæftigelse.*

Ligeledes er de pårørende enige med de udviklingshæmmede i spørgsmålet vedrørende uddannelse. Generelt mangler der valgmuligheder: A. *De udviklingshæmmede mangler uddannelse – der er alt for få forventninger til dem – mange er ensomme – de mangler netværk.*

Selvbestemmelse, medbestemmelse

Omkring selvbestemmelse og medbestemmelse er de pårørende delvist enige med de udviklingshæmmede. A. *Pædagogerne lytter ikke* B. *De skal selv bestemme, hvor de vil bo.* C. *De bør have indflydelse på boligen* D. *Udviklingshæmmede skal bestemme selv, men de skal hjælpes.*

De pårørende synes i nogle tilfælde, at de udviklingshæmmede bestemmer for meget.

A. *Der er problemer med mad i bofællesskaberne. Pædagogerne synes, beboerne skal bestemme selv på dette område, og så bliver det let til rugbrød, tykmælk o.l.* B. *Problemer med tøj i bofællesskaberne. Alt for mange ligner en "bums"* C. *Mange går i stå i bofællesskaberne. De mangler inspiration til at komme videre.* D. *Der er alt for megen svigt fra pædagogerne.* E. *Udviklingshæmmede skal selv ansætte pædagoger.* E. *han må jo selv afgøre, om han vil bruge alle sine penge på spiritus.*

Valgmuligheder

De pårørende ønsker udviklingsmuligheder for de udviklingshæmmede: A. *Mulighed for mere end 3 årigt tilbud – kombination skole / arbejde.* B. *Mulighed for udvikling hele livet* C. *livslang uddannelse – lige ret med andre "almindelige" Personlig udvikling af brugeren.* D. *Mindre vægt på det, der kan måles. Mere vægt på udvikling af selvstændighed og selvværd* E. *Ønske at alle personer i et hus får lært tegn til tale. Ellers lærer sønnen det aldrig.* F. *Mulighed for kurser, så personale og pårørende og brugere lærer kommunikation (tegn til tale)* G. *Ønsker bedre skole tilbud efter folkeskolen. Flere specialefterskoler.* H. *Mulighed for selv at vælge primærperson* I. *Mulighed for at kunne flytte fra et bosted.* J. *Mulighed for at have dyr på bostedet (ud over kanariefugl)* K. *Fællesskab i "landsby" med handicappede, pårørende og personale til aflastning for alle parter* L. *Mulighed for at pårørende kan bo i forbindelse med bostedet, så besøg lettes*

De pårørende er enige med de udviklingshæmmede i, at der er for få valgmuligheder og selvbestemmelse, når det vedrører valg af boformer og bofæller.

Mangfoldigheden og individuelle behov

A. *Det er ærgerligt at skulle ud af voksenskolen, når man lige er blevet god til at lave noget* B. *Meget svage har nul fritidstilbud – og det er ikke omfattet af lovgivningen*

Krænkende og diskriminerende adfærd

De pårørende ser en krænkende og diskriminerende adfærd i relation til den manglende indflydelse og det pædagogstyrede liv.

Også de pårørende oplever diskriminerende og krænkende adfærd. A. *Forkert, at der bliver ansat personer, der ikke er kvalificerede, f.eks. vikarer* B. *Uanstændigt, at pædagogerne kan få arbejde uden at have professionel indsigt i området* C. *Frustrerende, at man som mor bliver opfattet som overpyldret. Sagsbehandleren ønsker børnene hjemmefra* D. *Forstemmende, at man bliver betragtet som "at blande sig" og ikke "som én, der ønsker at samarbejde"* E. *Brandirriterende, at alle kaldes udviklingshæmmede* F. *visitation*

De professionelle

Selvbestemmelse, medbestemmelse

De professionelle foreslår at de uddannes mere som kaospiloter/vejledere/stifindere

Valgmuligheder

De professionelle peger også på de manglende valgmuligheder: A. *Fleksibilitet i uddannelsesstilbud, fx 2 dages skole og 3 dages arbejde* B. *Der mangler mulighed for at kunne erhverve sig livslang læring.* C. *Der er for få bofællesskaber/bomuligheder at vælge imellem i kommunerne.* D. *daghøjskoletilbud.* E. *"fordybelsesskoler", der specialiserer/uddanner.* F.

Det er et stort problem at der er ventelister. Det betyder, at man som bruger er nødt til at sige ja, når man får tilbudt en bolig. Så hjælper det ikke noget at der er fælles arealer, hvis man ikke kan holde ud at bo sammen med dem man bor sammen med. Så længe der er enormt pres. Nu er der tilfældigvis en plads, og hvem er det der har det største behov, der så ryger ind der. Oplever at der mangler tilbud. G. *Man sparer ofte på personaleressourcerne i dagtimerne. Det betyder at arbejde er den eneste mulighed. Arbejde bliver til tvang. Ikke et tilbud.* H. *Hos os beslutter de udviklingshæmmede hvem de vil ansætte. De udviklingshæmmede sorterer på en anden måde end vi.* I. *Det er meget begrænset, hvad der er at vælge imellem. Det er beskyttet beskæftigelse. Ikke andet.* J. *Der var en bruger der havde lyst til orlov. Så spørger alle, hvad vil du så. Hun vil bare have orlov. Der blev svaret, at det kunne ikke lade sig gøre, fordi hun ville ingen ting.* K. *Nogle steder kan udviklingshæmmede kun få arbejde halvtids, fordi kommunen vil spare penge. Man spørger ikke brugerne hvad de synes.* L. *Der skal være undervisere med de rette kompetencer til at undervise målgruppen. Der mangler lærere på voksenskolerne med mere håndværksrettede kvalifikationer.* M. *Hvis vi skal have folk i job er det ofte det håndværksmæssige der er brug for. Det må være muligt at koble specialundervisningen sammen med det håndværksmæssige.* N. *Der er mange udviklingshæmmede der ønsker og også har brug for den håndværksmæssige kvalificerende del og som også identificerer sig mere i retning af teknisk skole eller et amu center frem for at skulle ud på et værksted. Koblet sammen med specialskolen. Det er ligesom når vi har nogen på de der certifikatkurser, så har vi hjælpere med fordi de lærere måske ikke helt forstår, hvordan de skal give en instruktion.* O. *Ønsker. Retten til gymnasieskole. Retten til efteruddannelse. Individuelt. Med mulighed for at blive efteruddannet efter folkeskolen. Fordi jeg har set hvor godt det kan være.* P. *Det skal være modulopdelt. Man skal have mulighed for at uddanne sig resten af livet, hvis man vil skifte arbejde.* Q. *Mulighed for at gå på højskole uden at være bange for at miste sin bolig.* R. *Det er også et problem hvis man har et arbejde og gerne vil uddanne sig, så risikerer man at miste sit arbejde* S. *Økonomi til at komme på højskole* T. *Mulighed for at få de samme rettigheder og pligter. Orlov og ferie. Vi diskuterer sjette ferieuge.* U. *Retten til at fremleje boligen mens man er på højskole.* V. *Der mangler arbejdspladser, der mangler arbejdsstræningspladser. Pengene skal følge borgerne. At restriktionerne forsvinder.*

Mangfoldigheden og individuelle behov

A. De offentlige "systemer" er for ufleksible – bureaukratiske. B. Det er for standardiseret, det der bygges. Det er sjældent at se nogle ordentlige miljøer. De bliver for isolerede – nogle grupper. C. Det er brugerne vi skal spørge. Vi må se på, hvad der er brug for og ikke om det er en kommunal eller amtskommunal foranstaltning D. Institutionsbegrebet er ophævet. Alle hjem bygget op om en eller anden boligform, er den enkeltes bolig. Det er den enkelte der beslutter, hvem er det der kommer til mig. Det er den enkelte der ansætter. Det individuelle og med og mellem menneskelige er punkt 1. E. Det er det individuelle der må være i højsædet. F. Den individualiserede indsats. De individualiserede boliger. Ikke så alle bliver ensomme, men hvor det handler om relationer. Også som medarbejdere. De ansatte fungerer også nogle gange som pårørende. Det stiller krav til personalet om at være meget fleksible og fagligt velkvalificerede. Når de kommer ud kommer de meget alene. G. overenskomsten er noget frygteligt noget. Når brugerne vil noget, så er det et problem, hvis det ikke er varslet. Personalet kan ikke gå i biografen, for de andre må ikke være alene. Det skal varsles 14 dage i forvejen, hvis en udviklingshæmmede vil noget om aftenen. H. Der er ikke ret mange fritidstilbud til de meget svært handicappede. Alene tilgængelighed med en stor kørestol. Der er ikke fritidstilbud målrettet til den målgruppe. Muligheden for aktiv fritid kræver én til én. Det er der ikke normeret til. Vi har handicapkørsel, der fungerer flot. Vi har ledsagerordning, der også fungerer. Så alligevel sker der nogle ting. Der er også tilbøjelighed til at købe sig til nogle ting. De svært handicappede er ofte ikke rygere, så de har råd til at købe. I. Der er en gruppe, der går til meget. Der er mange der har brug for at blive ledsaget til samvær. Det er ikke altid nemt at bevæge sig ud.

Krænkende og diskriminerende adfærd

Der ønskes en lovgivning, der giver ensartet uddannelses tilbud til alle unge udviklingshæmmede. A. Ret til "lige" og "ulige" uddannelses tilbud til alle. B. At det er lovgivet, at alle har ret til et voksenskoletilbud. C. De professionelle skal holde op med at skabe "udviklingshæmning". D. Særlovene er ikke væk. Der er stadig den lov, at når du bor i bofællesskab, så står socialloven over boligloven. Det betyder du kan siges op med en måneds varsel. Det er der ikke andre der kan. Det er en tvangsforanstaltning. Man kan sige folk op og flytte dem til et andet sted. Det er urimelige vilkår for udviklingshæmmede. E. Valgmuligheder og respekt. Det findes ikke. F. Desværre. I ligeværdighedens navn er der nogle der sejler. Vi har ikke hjemmel til at gribe ind. Det er ikke ligeværdigt at man ligner en gris, og ingen griber ind. Det er ikke ligeværdigt at ens økonomi sejler. At man har 220 kærester mv. G. Vi oplever at hjemmevejledere bliver forment adgang til de hjem, hvor de skal komme. H. Det er så forfærdeligt. De kan komme 10-20 gange uden at komme ind. I. Det er forskelligt hvordan det forvaltes i de enkelte amter. Om man yder omsorgen selv om borgerne siger nej. J. Det kan tolkes som berøringsangst, hvis man ikke griber ind. K. Vi gør hvad vi kan for at finde personens ressourcer, frem for at sætte dem ind i en skabelon. L. Nu har vi nogle erfaringer med de boliger vi har skabt. Samfundet er i forandring. Vi må ikke tro, at nu har vi styr på det. Vi må blive ved med at udvikle. Vi har afvist alt det der lå før 80, men det var jo ikke dårligt det hele – fællesskabet fx vi skal lære af vores erfaringer. M. Holdningen til beskæftigelse har ændret sig. Mange udviklingshæmmede har en holdning til at ville arbejde. Brugere finder det nedværdigende at man ikke selv kan bestemme. Underligt at man skal visiteres. At man ikke kan søge, når man vil have et nyt arbejde. Det er også et problem med uddannelse. Det er jo ikke sådan

at teknisk skole og de andre faglige uddannelser falder over hinanden for at tilbyde noget til målgruppen. Der mangler hjælp til at komme videre. Det er ofte pårørende, der må yde en indsats.

Der gives også udtryk for at der er sket udvikling.

A. For os der har oplevet sovesale er der bygningsmæssigt sket kæmpe forbedringer. B. Tidligere snakkede vi værelser. Nu taler vi om boliger/hjem. Der er meget mere respekt om det. Ikke så meget tildelingen, men boligen. C. Personalets respekt har også udviklet sig. Man banker på inden man går ind i boligen. Bakker ud igen, hvis det ikke lige passer. Har respekt omkring eget badeværelse mv.

Der er kritik af pædagoguddannelsen ift de udviklingshæmmedes behov og ønsker. *A. Pædagoger er vant til gruppearbejde. Dette arbejde er meget individuelt. Man er nød til at træffe afgørelser selv. Det er borgere, det er et hjem. Ikke en institution B. Pædagogerne kunne have en holdning til ikke at arbejde med brugeren men sammen med brugeren. Så var man ikke så alene. C. Det kunne være godt med en mere specialiseret uddannelse af pædagogerne. D. Der burde ske en udvælgelse til pædagoguddannelsen ud over et formuleret ønske om at komme på seminariet. E. Kunne godt tænke sig en endnu bedre indkøring af nye medarbejdere. Det var fint om det faste personale havde været gennem sammen indkøring. F. Det med at komme og arbejde i andres hjem. Den udvælgelse der sker er ekstremt lille. Man bliver nød til at se på det hele menneske. Det er de udviklingshæmmede der bør vælge hvem der skal komme i deres hjem.*



Opsamling og diskussion

”Der er nogen, der hæmmer min udvikling”

Det mest tyngende dilemma fremgår af overskriften, der afslører, at mange udviklingshæmmede føler, at deres udvikling bliver hæmmet af andre. Det er især i spændingsfeltet mellem de udviklingshæmmede selv, deres forældre og de professionelle hjælpere, at de udviklingshæmmede kommer i klemme.

Dette dilemma skal ses i sammenhæng med et dilemma, som nogle forældre kommer i, når de erfarer, at der sker omsorgssvigt i forhold til deres voksne barn, begrundet i, at ”han må jo selv afgøre, om han vil bruge alle sine penge til spiritus” (citater af forældre).

Forældre har tilbøjelighed til at betragte deres voksne udviklingshæmmede som børn. Det kan være svært for en udviklingshæmmede at få sagt tydeligt til sine forældre, at de ikke skal blande sig i tide og utide, når den udviklingshæmmede flytter hjemmefra og ønsker at leve sit eget liv med alt, hvad det indebærer af sejre og nederlag.

De professionelle manifesterer ofte deres professionalisme i at styre, tilrettelægge, have meninger og holdninger og vide, hvad der er bedst, hvorved de stempler og institutionaliserer de udviklingshæmmede. ”Personalet trækker deres holdninger ned over de udviklingshæmmede. Der mangler mange steder totalt respekt for de udviklingshæmmedes egenkultur” (citater af en udviklingshæmmede).

- 3 -

Mange udviklingshæmmede føler ikke, der er plads til individuel udfoldelse. Deres hverdag er nøje tilrettelagt af andre. De er på job eller har pligter døgnet rundt, og der er sjældent plads til privatliv. De føler sig nedgjort og omklamret i omsorg. Det er et gennemgående træk på begge konferencer, at de udviklingshæmmede savner indflydelse på eget liv. Andre bestemmer alt for meget for dem. De føler sig diskrimineret og krænket af såvel forældre, professionelle som politikere. ”Jeg er træt af, at jeg altid skal være dobbelt så god som andre for at slippe for hjælp.” ”Jeg er træt af, at det er amter og kommuner, der planter én et sted, hvor de synes – man bliver ikke selv hørt (-burhøns!)”

De har et brændende ønske om personlig udvikling. De vil gerne uddannes og de vil gerne yde en indsats i samfundslivet, som de ønsker at være en del af. De føler sig parkeret og låst fast i miljøer, som andre har skabt og anbragt dem i. Mange har ikke kræfter til at kæmpe imod.

Det er påfaldende, at disse problemstillinger og dilemmaer i det store og hele bekræftes af de pårørende og de professionelle deltagere.

De udviklingshæmmede peger selv på en række forslag, der kan afhjælpe deres fastlåste situation. Det mest vidtgående forslag hedder privatisering af de sociale arbejds- og bosteder.

Det er imponerende at se, hvor præcist, de udviklingshæmmede har kunnet formulere deres egne livsvilkår og de problemstillinger, de baksers med i hverdagen, og det er imponerende, så mange løsningsforslag, de har kunnet formulere.

I relation til specialundervisningen for voksne er der i det følgende opsamlet og uddraget konsekvenser af de mange udsagn og den livlige diskussion på de to VUL konferencer.

Her er inspiration at hente for lærerne i voksenspecialundervisningen.

Gode råd til voksenspecialundervisningen

Ungdomsuddannelse: Såvel udviklingshæmmede som pårørende lægger vægt på, at der i alle amter bør være en ungdomsuddannelse (nogle steder kaldet grunduddannelse). Især de udviklingshæmmede taler meget om, at dele af deres uddannelse kunne ligge på de almindelige uddannelsesinstitutioner, men de er også bevidste om, at tilbudene bør tilrettelægges individuelt.

Ud over at ungdomsuddannelsen fortsat skal lægge megen vægt på det personlighedsudviklende, er der et stærkt ønske om mere faglige, jobrelaterede, kvalificerende aktiviteter, der skal udvikle delkompetencer hos kursisterne.

Der er endvidere et klart formuleret ønske om, at der er brug for, at de udviklingshæmmede forberedes til dagligdagen i et bofællesskab, på et værksted og i en klub. Det er vigtigt med delemner som ”pligter og rettigheder”, ”min rolle i forhold til mine hjælpere”, ”hvordan takler jeg min økonomi med et minimum af hjælp”, ”hvad er et bofællesskab”, gerne under medvirken af garvede bofællesskabsbeboere som gæstelærere. Relevant lovstof ønskes forklaret og diskuteret.

Demokrati i meget bred forstand (brugerråd, bestyrelsesarbejde, Folketingsvalg ect.) forekommer de fleste udviklingshæmmede abstrakt og svært. Der er derfor brug for undervisning og mange øvelser, der kan skabe en indsigt i, hvor vigtigt det er at kende til spillereglerne, hvis man ønsker indflydelse.

Som nævnt lægger de udviklingshæmmede megen vægt på, at man på et voksenuddannelsescenter får eller tager en *uddannelse*, og at centrene er meget bevidste om det målrettede i en uddannelse. Som synligt bevis forventes det, at centret ved uddannelsens afslutning udsteder et officielt afgangsbrev, hvor der ikke blot står en sludder for en sladder om, at kursisten er flink og har deltaget i et par idrætsstævner. Der ønskes et bevis, der dokumenterer de færdigheder og delkompetencer, kursisten har tilegnet sig under uddannelsen samt en oversigt over de delkurser, han har deltaget i.

Efteruddannelse (det, der af og til kaldes kursusundervisningen):

Der er et meget klart ønske fra alle deltagere om omfattende efteruddannelsesmuligheder for udviklingshæmmede.

Men det bliver lige så klart sagt, at man ønsker at blive påvirket af andre faggrupper, der ikke er en del af ”systemet” (og det gælder både for bofællesskaber, værksteder og voksenspecialundervisning). Man ønsker altså, at lærerne i voksenspecialundervisningen samarbejder med andre uddannelsesinstitutioner og andre faggrupper, så man dels sikrer sig, at kursisterne får de redskaber og den viden, som de har brug for og dels skaffer de udviklingshæmmede viden om og inspiration fra ”den rigtige verden”.

Det er fra alle tre grupper et markant ønske om samarbejde, samordning og sammenhæng!

De nedenfor nævnte kursustitler er opsamlet på de to konferencer og er blot eksempler på, hvad voksenspecialundervisningen bør tilbyde, og centrene må hele tiden være i dialog med de udviklingshæmmede og med de sociale instanser for at kunne planlægge de kurser, der er brug for.

Der vil ofte være brug for mange forskelligartede kurser, der relaterer til jobs på de beskyttede værksteder og på det almindelige arbejdsmarked. Det vil være nødvendigt at tilrettelægge kurserne i samarbejde med de øvrige uddannelsesinstitutioner i området, herunder de beskyttede værksteder, men også i samarbejde med arbejdsmarkedet.

Når nye relevante love træder i kraft, bør der tilbydes kurser heri, f.eks. revision af sociale love.

Der er jævnlige brug for forskellige kurser med tilhørende øvelser i demokratiforståelse. Der er dels tale om kurser i lokalt relaterede aktiviteter (brugerråd, foreningsbestyrelser, mødekultur m.m.m.) og dels om kurser, f.eks. i forbindelse med demokratiske valg.

De lokale ULF medlemmer har brug for kurser, temadage, seminarer m.m., hvor de kan hente inspiration og redskaber til deres foreningsarbejde.

Mange udviklingshæmmede føler det meget uværdigt, at de har så svært ved og ringe indsigt i økonomi, fordi de føler sig helt overladt til (i lommen på) enten forældrene eller de professionelle. Der er derfor brug for særligt tilrettelagte økonomikurser.

Jævnlige kurser i "at flytte hjemmefra", med temaer som f.eks.: "Hvordan takler jeg mine forældre på en god måde?" – "Hvordan kan jeg bruge personalet?" – "Hvordan skaffer jeg mig venner (netværk), og hvordan omgås jeg dem?" – "Mine rettigheder og mine pligter som beboer i et bofællesskab" – "Hvad er et bofællesskab, hvem bestemmer hvad - - ?"

Kurser i at formulere sig, deltage i et møde, holde tale - - .

Kursus, studiegruppe, studiekreds, selvhjælpsgruppe, der har til formål at hjælpe de udviklingshæmmede med at etablere netværk.

Der er jævnlige brug for kærestekurser.

Der er af og til brug for selvtillidskurser - særligt tilrettelagte overlevelseskurser.

Der bør med mellemrum arrangeres kurser for pårørende, f.eks. "Når mit voksne barn flytter hjemmefra" – "Forælderrollen i et samspil med den udviklingshæmmede og de professionelle".



Perspektivering

Det omfattende materiale fra konferencerne er meget inspirerende i sig selv, men at have oplevet deltagerne og den stemning og seriøsitet, der prægede selve konferencerne var en helt speciel oplevelse. De udviklingshæmmede var gode, ivrige og engagerede konferencedeltagere. Grundstemningen var munter og afslappet, men når emnerne blev alvorlige, så vi krænkede, vrede og indignerede deltagere, der lyttede, berettede og argumenterede, men ikke fordømmende. Men vi så heldigvis også nogle enkelte stolte og glade deltagere, der fortalte om en lykkelig tilværelse.

Alt i alt er der i VUL megen inspiration for voksenspecialundervisningen at hente. Der er visioner, der ikke ligger langt fra de anbefalinger, som EVA rapporten⁶² og Amtsrådsforeningens rapport⁶³ anbefaler. I det følgende trækkes der på baggrund af de points, som de udviklingshæmmede har leveret, perspektiver, som kan danne baggrund for Folketingets, amternes og voksenspecialundervisningscentrenes fremtidige håndtering af Lov om Specialundervisning for Voksne.

De udviklingshæmmedes klare ønske om at blive bedre rustet til at klare deres tilværelse pålægger voksenspecialundervisningen at være meget opmærksom på at lære og træne dem i at kende deres eget værd og deres egne potentialer, så de i højere grad på lige fod kan drøfte deres vilkår med de mange kræfter, der ønsker at dirigere med dem. Det er vigtigt, at de under uddannelsen bliver meget bevidste om, hvad det er at være udviklingshæmmet og om deres individuelle potentialer og muligheder. Ellers er de ude af stand til på saglig vis at diskutere med andre, hvordan deres liv skal forme sig. – Her ligger formodentlig den største udfordring for voksenspecialundervisningen.

Der er ingen tvivl om, at voksenspeciallærerne sidder inde med den ekspertise, som alle tre deltagergrupper efterlyser, og voksenspecialundervisningscentrene bør spille en væsentlig rolle i forhold til at kvalificere de udviklingshæmmede til at kunne takle livets mange dilemmaer.

Alle deltagergrupper nævner personalets, især pædagogernes mangelfulde og irrelevante uddannelse og manglende efteruddannelsesmuligheder. Derfor bør voksenspecialundervisningscentrenes ekspertise også komme både de professionelle og forældrene til gode. Der bør tilbydes kursusvirksomhed til pårørende, f.eks. med titlen: ”Forælderrollen i et samspil med mit voksne barn

⁶² Danmarks Evalueringsinstitut, 2003

⁶³ Amtsrådsforeningen, 2003

og de professionelle”, og voksenspecialundervisningscentre bør i samarbejde med CVU’erne tilbyde efteruddannelse til pædagogerne.

På begge konferencer kom det tydeligt frem, hvor svært det er for udviklingshæmmede at skabe holdbare netværk. Det betyder, at de bliver stærkt afhængige af forældre og pædagoger, fordi de ikke har andre netværk, og fordi både forældre og pædagoger har en vis tilfredsstillelse i at være vigtige netværkspersoner. Det er altså handicappende at mangle netværk, og her har voksenspecialundervisningen en anden meget vigtig opgave. Hvis den skal lykkes, er det nødvendigt, at lærerne ser langt ud over det enkelte hold, der jo ikke nødvendigvis er homogent. Det kræver, at lærerne kender bestående netværk, at de kender mange udviklingshæmmede i området, og at de samarbejder og samordner med pædagogerne i bofællesskaberne og de ansatte på værkstederne.

Det forekommer i en lang række sammenhænge selvfølgelig at inddrage udviklingshæmmede som gæstelærere. Det kan være værkstedsarbejdere, beboerrådsmedlemmer eller repræsentanter for ULF.

De udviklingshæmmede har megen forståelse for, hvor vigtigt det er at behandle mennesker forskelligt, hvis der skal være tale om ligeværdighed. Det gælder i høj grad også i undervisnings- og uddannelsessituationer, og de individuelle undervisningsplaner er derfor meget vigtige redskaber, ligesom disse skal matche og samordnes med de sociale handleplaner / den sociale ressourceprofil.

Hvis lærerne i specialundervisningen for voksne ikke har den nødvendige viden og ekspertise, der skal til for at leve op til de udviklingshæmmedes ønsker og behov, så må de skaffe sig den og/eller inddrage andre faggrupper.

Lærerne i voksenspecialundervisningen må holde sig grundigt orienteret om de lokale forhold på værksteder, bofællesskaber, amtslige institutioner, cafeer, ULF afdelingen, handicaporganisationer og –foreninger. Centrene bør således have en opsøgende rolle i forhold til at vurdere, hvilke uddannelses tilbud der er brug for.

Hvis centrene skal være opdaterede m.h.t. viden om lokale forhold (set med de udviklingshæmmedes øjne), om de udviklingshæmmedes ønsker og behov, bør de f.eks. en gang om året afholde en temadag, en konference eller et møde, hvortil alle udviklingshæmmede i området indbydes. Arrangementet kan f.eks. tilrettelægges efter fremtidsværkstedsmodellen. Der kan varieres med større konferencer på amts- eller landsplan. – der er et stort ønske om at mødes med andre udviklingshæmmede fra andre dele af landet.

Det er ønskeligt, at centrene søger at modernisere og variere deres tilbud til de udviklingshæmmede, så de er i trit med tidens voksenuddannelsespædagogik og metodik. F.eks. bør der også satses på at arrangere seminarer, studiekredse, selvhjælpsgrupper, konferencer o.lig.

Lærerne bør på kursus i tidssvarende voksenundervisningsmetoder som f.eks. fremtidsværkstedsmodellen.

Det er endvidere ønskeligt, at sådanne arrangementer, når det skønnes relevant, tilrettelægges sådan, at flere grupper deltager, f.eks. udviklingshæmmede og ansatte i bofællesskaber, udviklingshæmmede og lokalpolitikere.

Centrene bør for sig selv og for omverdenen klart definere forskellen mellem socialpædagogiske og specialpædagogiske tilbud og mellem kompenserende specialundervisning og aftenskoleundervisning og højskoleundervisning.

Der er et stigende ønske om, at voksenspecialundervisningscentre i højere grad arbejder internationalt. Udviklingshæmmede kan have udbytte af at træffe ligestillede i andre lande.

Der er krav om, at ethvert kursus eller anden aktivitet afsluttes med en evaluering, og at der udstedes kursusbeviser til deltagerne.

Afslutning

Det skal afslutningsvis nævnes, at en del af de foreslåede aktiviteter ikke nødvendigvis skal udføres af voksenspecialundervisningscentre, men med baggrund i de to VUL konferencer og efter forfatterens mening bør der overalt i landet være særlige uddannelsescentre, som har ekspertisen og ansvaret for, at også mennesker med særlige behov (herunder også udviklingshæmmede) kan sikres uddannelsestilbud, der hjælper dem med at begå sig i tilværelsen, både den personlige og den arbejdsmæssige. Det er vigtigt, at disse centre har viden og udvikler redskaber og metoder, som har til formål at støtte mennesker med særlige behov til at leve så normalt som muligt – med andre ord: Disse centre skal have ekspertisen til selv eller oftest i samarbejde med andre at hjælpe med at kompensere for virkningerne af handicappet. I flere amter er denne udvikling heldigvis godt på vej.

Det ligger forfatterne meget på sinde at rette en hjertelig tak til de medvirkende skoler og centre fra Vestsjællands og Vejle amter. De lærere, som skolerne og centrene stillede til rådighed, ydede en fortræffelig indsats, der på fornem vis illustrerede den store ekspertise, der findes på amternes voksenspecialundervisningscentre.

Det er forfatterens håb, at denne artikel vil blive gjort til genstand for analyse og diskussion i vide kredse: på voksenspecialundervisningscentre, i amterne, på CVU'erne, i Amtsrådsforeningen, i Undervisningsministeriet m.fl. Forfatterne deltager gerne i sådanne diskussioner og modtager gerne reaktioner på cr@dpu.dk og lbh@dpu.dk

Foreløbig har VUL konferencerne resulteret i denne forskningsrapport, artikel i tidsskriftet Specialpædagogik, maj 2004 samt paper og fremlæggelse på Oxford University.

Yderligere arbejdes der på:

Kapitel til specialpædagogisk debatbog på Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag

Artikler i

LEV bladet

ULF bladet

Socialpædagogen

Scandinavian Journal of Disability Research

Litteratur

Amtsrådsforeningen: **Specialundervisning for Voksne**

København: Amtsrådsforeningen, 2003

Danmarks Evalueringsinstitut: **Specialundervisning for Voksne**
København: Danmarks Evalueringsinstitut, 2003

Halkier, B (2002): **Fokusgrupper**
Samfundslitteratur, Roskilde Universitetsforlag

Kvale, S (1997): **Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview**
København: Hans Reitzel

Jespersen, Karen: Nogle overvejelser om målsætningerne og principperne for arbejdet for og med udviklingshæmmede

Udvikling: tidsskrift om udviklingshæmmede nr. 1/2m 1996 side 8-9

The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education
Salamanca, 1994

The standard Rusle on the Ezualization of Opportunities for Persons with Disabilities
UN General Assembly, 20. December, 1993

Undervisningsministeriet: **Salamanca erklæringen og handlingsprogrammet for specialundervisning.**
København: Undervisningsministeriets forlag, 1997

United Nations: **The Standard Rules – on Equalization of Opportunities for persons with Disabilities.**
New York, 1994

Bilag**Program****Første dag, kl. 13 – 17,30**

Deltagere: 30 udviklingshæmmede
 20 pårørende
 10 medarbejdere
 5 mederatorer
 2 fra DPU
 2 oplægsholdere

Program:	Kl. 12,30 – 13	Ankomst
	Kl. 13.00 – 14	Senarier (se inspirationspapir I)
	Kl. 14,00 – 14,30	Pause (kaffe med brød)
	Kl. 14,30 – 16,30	Fremtidsværksted for de 3 deltagergrupper hver for sig (se inspirationspapir II)
	Kl. 16,30 – 17,30	Gensidig orientering Inspiration til de udviklingshæmmede

Første dag, kl. fra 17,30

Deltagere: 30 udviklingshæmmede
 2 moderatorer
 2 fra DPU

Program:	Kl. 17,30 – 18	Pause (frugt)
	Kl. 18,00 – 18,30	Præsentation af programmet for i morgen Peptalk: Hvad skal vi præstere i morgen? (se inspirationspapir III)
	Kl. 18,30	Middag Selskabeligt samvær Underholdning?

Anden dag, kl. 08,00 – 14,00

Deltagere: 30 udviklingshæmmede
2 moderatorer
2 fra DPU
1 videomand

Program: Kl. 08,00 – 09,00 Morgenmad
Kl. 09,00 – 14,00 I 2 grupper og i plenum søges følgende temaer belyst:

Vore boliger
Vore jobmuligheder
Vore fritidsmuligheder
Vore muligheder som borgere

(Se inspirationspapir IV)

Deltagerne

De udviklingshæmmede udvælges af de deltagende amters specialundervisningscentre for voksne / voksenskoler i samarbejde med ULF. Det tilstræbes, at deltagerne repræsenterer væsentlige dele af området.

De pårørende udvælges af LEV's landsorganisation.

Medarbejderne udvælges af de deltagende amter og kommunerne (socialforvaltningerne).

Tid og sted.

Konferencen i Vestdanmark:	22. – 23. august	Råmosegaard
Konferencen i Østdanmark	5. – 6. september	Fakse Vandrehjem

Charlotte Ringsmose, Lektor, cand.pæd.psyk. Ph.D. Danmarks Pædagogiske Universitet
Leif Buch-Hansen, Projekt og Forskningsmedarbejder. Danmarks Pædagogiske Universitet