

Ditte Sørensen

Udfordringerne til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger

Essay



SOCIALPÆDAGOGERNES LANDSFORBUND

Ressourcegruppen

Birgitte Burmeister Madsen, Bo- og udviklingscenter
Vestkysthusene, Esbjerg
Mai-Britt Böhm, Kamager, Brønderslev Alle 21,
2770 Kastrup
Karen Thymann Hansen, Løgumgård/Vongshøj,
Nørregade 26, 6240 Løgumkloster
Svend Erik Mikkelsen, Dagcenter, Perikumvej 4,
9000 Aalborg

Fra SL's forbundssekretariat har Ditte Sørensen deltaget i ressourcegruppens møder og været ansvarlig for redigeringen af det endelige essay. Endvidere deltog Mogens Seider i ressourcegruppens første møde, og han har løbende fulgt essayets tilblivelse.

Endvidere har Jesper Holst, Danmarks Pædagogiske Universitet, Emdrupvej 101, 2450 København SV, deltaget i ressourcegruppens første drøftelse, men måtte trække sig på grund af, at han akut påtog sig andet arbejde.

Udgivet af SL, september 2006

Tryk: SL

Oplag: 200

ISBN: 87-91744-17-2

Kan rekvireres hos Socialpædagogerne

Landsforbund, Brolæggerstræde 9,

1211 København K,

tlf. 3396 2800

E-mail: sl@sl.dk

Indholdsfortegnelse

Forord

Formål

Essayets tilblivelsesproces

Resumé

1. Medborgerskab betydning for den socialpædagogiske faglighed
 - 1.1. Fra klient til medborger
 - 1.2. Den socialpædagogiske udfordring
2. Deltagelse
 - 2.1. Medborgerskabets betydning
 - 2.2. Medborgerskabet og det moderne samfund
 - 2.3. Begrænset indflydelse
 - 2.4. Kommunikation som forudsætning for deltagelse
3. Offentlig omsorg
 - 3.1. Omsorgsbegrebet
 - 3.2. Omsorg som en særlig offentlig ydelse (omsorgspligt og omsorgssvigt)
 - 3.3. Omsorg med indgreb i handlefriheden
 - 3.4. Pleje som en del af omsorgen
 - 3.5. Omsorg - at ville den anden det gode
 - 3.6. Omsorgstvang
 - 3.7. Omsorg for den anden og omsorg for hinanden
4. De institutionelle rammer
 - 4.1. Boligen - hjem eller institution
 - 4.2. Hjem eller totalinstitution
5. Afsluttende kommentarer
 - 5.1. Krydspres og socialpædagogisk faglighed
 - 5.2. Ledelsesopgaven
 - 5.3. anbefalinger

Referencer

Forord

Socialpædagogerne har gennem mange år udviklet og forfulgt realiseringen af en række politiske intentioner for indsatsen overfor mennesker med udviklingshæmninger. Fælles for disse politikker¹ er, at de tager udgangspunkt i solidaritet med samfundets mest udsatte borgere, og at de retter sig mod at forbedre livsvilkårene for mennesker med behov for særlig støtte, og sikrer deres reelle muligheder for realisering af medborgerskabets rettigheder og pligter. Meget tyder dog på, at der er lang vej igen, inden disse politikker reelt er realiserede.

Skal mennesker med udviklingshæmninger reelt have samme rettigheder som alle andre borgere, fordrer det en anderledes og fornyet indsats på området.

Det er Socialpædagogernes opfattelse, at vi som organisation og som repræsentanter for den socialpædagogiske profession har et særligt medansvar for at udvikle denne indsats - ikke mindst fordi indsatsen i overvejende grad udøves af socialpædagoger. Det er derfor også Socialpædagogernes opfattelse, at en konkret realisering af mennesker med udviklingshæmningers medborgerskab bl.a. fordrer en reformulering af det socialpædagogiske sprog, og de socialpædagogiske roller, den professionelle selvforståelse og udvikling af en ny måde at forstå indsatsen på.

Med henblik på at løfte denne udfordring igangsatte Socialpædagogerne i efteråret 2005 en proces, hvor en række ressourcepersoner med kendskab til den socialpædagogiske indsats for mennesker med udviklingshæmninger i en produktiv dialog med forbundssekretariatet drøftede den professionelle udfordring. Ressourcegruppens drøftelser har koncentreret sig om den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger set i lyset af den viden, der eksisterer, og med henblik på at pege på konkrete indsatsområder.

Marie Sonne

Forbunds næstformand

Socialpædagogernes Landsforbund

September 2006

¹ HB notat af 8. november 2002, Socialpædagogernes Landsforbund

Formål

Formålet med ressourcegruppens og forbundssekretariatets dialog har været:

- At igangsætte en diskussion af SL's strategi og aktiviteter i forbindelse med den professionelle indsats overfor voksne mennesker med multiple udviklingshæmninger² set i lyset af det nyeste vidensgrundlag for indsatsen.
- At komme med forslag til konkrete initiativer, som forbundet dels selv kan igangsætte og dels initiere i samarbejdet med andre aktører på området.

Ressourcegruppens arbejde forløber i perioden november 2005 til marts 2006.

Essayets tilblivelsesproces

Essayet er blevet produceret i en proces vekslende mellem gruppedrøftelser og skriftlige bidrag. Der er i alt afviklet tre heldagsmøder i gruppen og imellem disse møder har gruppens medlemmer bidraget med egne refleksioner på drøftelser og med refleksioner over det sammenskrevne essay.

Konkret opstartede ressourcegruppen sine drøftelser på et heldagsmøde. På dette møde tog drøftelserne deres udgangspunkt i forbundssekretariatets notat:

Socialpædagogisk indsats for mennesker med udviklingshæmninger – perspektiver og udfordringer.

Notatet opridser SL's politikker med hensyn til fagets udvikling og udfordringer, opridser vidensgrundlaget for faget på baggrund af Socialministeriets udrednings- og evalueringsprogram 1999-2003 og Socialfaglig afdelings nordiske litteraturstudie om mennesker med udviklingshæmnings hverdagsliv og den professionelle indsats 2005 og peger på baggrund heraf på en række perspektiver og udfordringer.

I perioden mellem første og andet møde udarbejdede ressourcepersonerne, på baggrund af diskussionen fra første møde, hvert et essay.

På andet møde drøftedes de forskellige essays og på baggrund heraf mulige initiativer. I perioden mellem

andet og tredje møde udarbejdede sekretariatet et første udkast til samlet essay på baggrund af drøftelserne. Dette essay blev fremsendt til gruppens medlemmer med henblik på kommentarer, som efterfølgende blev indarbejdet i essayet. Dette andet udkast blev drøftet på gruppens tredje møde. På baggrund af dette mødes drøftelser blev essayet endeligt tilrettet.

I essayet diskuteres hvilke krav der må stilles til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger for, at de reelt får mulighed for at realisere deres medborgerskab, hvor individets selvbestemmelse og ligebehandling, deltagelse og retssikkerhed er nøgleordene. Det præciseres, at det er en indsats, der på den ene side skal realiseres i solidaritet med målgruppen, og dermed i lyset af et samfundsmæssigt ansvar, men som på den anden side ikke må umyndiggøre det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger.

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

Essayet er organiseret i kapitlerne:

- Kapitel 1. Medborgerskabets betydning for den socialpædagogiske faglighed
- Kapitel 2. Deltagelse
- Kapitel 3. Offentlig omsorg
- Kapitel 4. De institutionelle rammer
- Kapitel 5. Afslutning
- Kapitel 6. Referencer

² Betegnelsen er analytisk og omfatter mennesker med multiple fysiske og psykiske funktionsnedsættelser

Resumé

Skal mennesker med udviklingshæmninger reelt have samme rettigheder som alle andre borgere, fordrer det en anderledes og fornyet socialpædagogisk indsats. Det fordrer bl.a. en reformulering af det socialpædagogiske sprog, roller og den professionelle selvforståelse.

I essayet peges på, at det socialpædagogiske perspektiv for indsatsen må tage udgangspunkt i et rettigheds- perspektiv, hvor mennesket med udviklingshæmninger respekteres som medborger med de samme rettigheder og pligter som andre. Dog med den moderation, at der i højere grad skal lægges vægt på rettighederne end på pligterne.

Der peges på, at den socialpædagogiske indsats skal forstås som en støtte til at etablere en ramme for udvikling af individualitet hos det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger, hvor den enkelte oplever at blive anerkendt som mennesker og medborger. I denne forbindelse peges på, at deltagelse og omsorg er to centrale begreber i forståelsen af den socialpædagogiske indsats.

Begrebet deltagelse forstås som borgerens indflydelse på det samfundsmæssige fællesskab på såvel det nære plan – i hverdagslivet, som på det mere overordnede plan – i samfundslivet mere generelt. Der peges på, at den enkelte skal have en oplevelse af at have indflydelse på eget liv, at have noget at byde på i sociale sammenhænge, og i det hele taget have en oplevelse af at kunne påvirke såvel sine nære som mere fjerne omgivelser via aktiv deltagelse i livet. Der peges på, at den socialpædagogiske indsats i dette perspektiv har til formål at støtte det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger til at få så stor indflydelse på livet som muligt, og at dette forudsætter kommunikation og dialog med borgeren.

Begrebet offentlig omsorg forstås som en særlig samfundsmæssig opgave, hvor socialpædagogen på samfundets vegne arbejder for, at mennesker med multiple udviklingshæmninger kan blive del af det samfundsmæssige fællesskab. Der peges på, at socialpædagogernes omsorgsforståelse bør indeholde elementer af nærhed og intimitet, men også elementer af distance. Der peges

på, at hjælp til pleje af den andens krop er en vigtig del af omsorgen. Der peges på, at omsorgsforståelsen ikke alene kan udspringe af en vægtning af værdien at ville den anden det gode, men også må udspringe af værdier som ikke-diskrimination og selvbestemmelse. Den socialpædagogiske indsats skal derfor tage udgangspunkt i en opfattelse af borgeren som et ligeværdigt menneske med rettigheder og kompetencer.

Diskussionerne om forståelse af begreberne deltagelse og omsorg i et medborgerperspektiv følges op af en diskussion af de institutionelle rammer. Diskussionen tager sit udgangspunkt i botilbud, som for mange mennesker med multiple udviklingshæmninger er den primære base for hverdagslivet. Der peges på, at et hjem skal forstås som noget andet og mere end en bolig, og at botilbud kan ses som et kompromis mellem en bolig og et hjem. Oplevelsen af et hjem forudsætter et fysisk, et privat og et socialt rum. Det påpeges, at botilbuddenes fysiske rum, og den måde hverdagen udfoldes i disse, fortsat bærer præg af institutioner, hvor hensynet til personalets arbejdsmiljø er dominerende.

I det afsluttende kapitel peges på, at den socialpædagogiske indsats udfoldes i et krydspres mellem forventninger fra omverdenen vedrørende de officielle mål for indsatsen, om dokumentation og effektmåling af indsatsen, begrænsede ressourcer og pårørendes krav. Der peges på, at det bl.a. er botilbuddenes ledelser, der har til opgave at sikre, at socialpædagogerne har de kompetencer og kvalifikationer, der er nødvendige. I de afsluttende bemærkninger fremlægges en række anbefalinger til aktiviteter, der kan initieres af SL.

1. Medborgerskab betydning for den socialpædagogiske faglighed

I dette kapitel peges på, at til trods for, at mennesker med multiple udviklingshæmninger har fået status som medborgere, er der lang vej igen, før dette konkret er realiseret på alle livets områder. Der peges på, at en af forudsætningerne for, at mennesker med multiple udviklingshæmninger kan realisere deres medborgerskab er, at socialpædagogerne ændrer deres faglige perspektiv for indsatsen, at indsatsen fremover skal tage udgangspunkt i mennesker med multiple udviklingshæmnings rettigheder. Indsatsen skal udføres med henblik på at øge det enkelte menneskes deltagelse i såvel hverdagslivet, nærmiljøet og det generelle samfunds liv.

1.1. Fra klient til medborger

Den samfundsmæssige indsats overfor mennesker med multiple udviklingshæmninger har ændret sig væsentligt i de sidste 30 - 35 år. Dette kommer til udtryk ved, at de fleste store døgninstitutioner er blevet erstattet med mindre kollektive boenheder, bofællesskaber og lejligheder, som i dag ideologisk og retssikkerhedsmæssigt har status som borgernes hjem, og hvor støtten til den enkelte skal ydes ud fra en individuel vurdering og på baggrund af samtykke.

Udviklingen kan forstås som en bevægelse fra institutionel omsorg – præget af en medicinsk diskurs – over en pædagogisk/psykologisk diskurs – til integreret omsorg, præget af retssikkerhedsdiskurs. Udviklingen har været knyttet til ideologiske forestillinger, hvor normalisering og integration har været bærende idealer, og som i begyndelsen af 1990'erne blev suppleret med rettighedsperspektiv. En udvikling, som kulminerer ved Lov om social services (serviceloven) ikrafttræden i 1998, hvor institutionsbegrebet blev ophævet, hvilket medførte, at bolig og social indsats blev adskilt. Dette indebar, at den sociale indsats fremover skal ydes på baggrund af samtykke. I 2000 indførtes nye bestemmelser, som kan begrænse handlefrihed, hvis det enkelte menneske er til væsentlig fare for sig selv eller andre (Sørensen 2005). Statens konstruktion af mennesker med multiple udviklingshæmninger kan forstås som en bevægelse fra klient til medborger – fra status som umyndiggjort til myndiggjort.

1.2. Den socialpædagogiske udfordring

Ressourcegruppens drøftelser har taget udgangspunkt i et nordisk litteraturstudie om mennesker med udviklingshæmnings hverdagsliv, som Socialfaglig afdeling i SL

har gennemført. Studiet (Sørensen & Thomsen 2005) peger på, at offentlig omsorg er et komplekst fænomen, hvor en række faktorer har betydning for, hvordan omsorgen kommer til udtryk i hverdagslivsverdenen. Studiet påviser bl.a.:

- At mennesker med udviklingshæmninger formelt har fået medborgerstatus, men at der reelt er lang vej igen.
- At de har fået bedre levevilkår, men til trods for det har de fortsat dårligere levevilkår end den øvrige befolkning på alle livets områder.
- At integrationen ikke er lykkedes.
- At deres hverdagsliv fortsat foregår på de professionelle præmisser, hvor informeret samtykke om omsorgen tilsidesættes.
- At de ofte oplever omsorgen som krænkende og umyndiggørende.

Disse resultater er i modstrid med de seneste års socialpolitik, hvor integration, ligebehandling og rettigheder har været dagsordenen som de overordnede perspektiver i den socialpædagogiske indsats overfor mennesker med multiple udviklingshæmninger.

Ovennævnte resultater er genkendelige for ressourcegruppen. Den erkender, at normalisering og integration som politiske målsætninger og som anvisning for praksis har haft stor indflydelse på forståelse, tilrettelæggelse og konkretisering af den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger og har været en af faktorerne for, at deres levevilkår er blevet forbedret. Ressourcegruppen beklager dog samtidigt, at de forbedrede levevilkår ikke har ført til reel ligestilling for mennesker med multiple udviklingshæmninger, da det kan konstateres, at de fortsat på alle livsområder har dårligere levevilkår end befolkningen i øvrigt.

I ressourcegruppens diskussioner peges på, at normaliserings- og integrationsperspektivet har været med til at skabe et ideal om det gode liv for mennesker med udviklingshæmninger, som tilnærmer sig en stereotypi. Det er vist ingen hemmelighed, at den kendte sætning "hvad der er godt for mig, er også godt for dig" har været en udbredt holdning i den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger. Socialpædagogerne har i den bedste mening oprettet deres bosteder, indrettet deres hjem og har planlagt deres dagligdag ud fra en statistisk almindelighed og en

kollektivt konstrueret norm. SL's "klædeskab"³ lever måske stadig i bedste velgående? Noget kunne tyde på det som nedenstående er eksempler på:

Mai-Britt Böhm genfortæller om to udsagn, hun har hørt i et botilbud i 2005:

Jeg har tilmeldt Maren til rytmik tirsdag og gymnastik torsdag, det er jo godt at komme ud blandt andre og få rørt sig!

Karl skal altså benytte sig af sit dagtilbud. Det udvikler én af få et miljøskifte!

I begge eksempler er det socialpædagogen, der sætter dagsordenen for, hvordan livet skal leves og ikke borgeren, der vælger, hvad vedkommende har lyst, energi og brug for. Det er socialpædagogen, der er ekspert i den andens liv. Socialpædagogen handler selvfølgelig ikke sådan, fordi hun er ond, men fordi hun vil den anden det bedste, og fordi hun oplever, at hun har et særligt ansvar overfor den anden. Dette særlige ansvar kommer ofte til udtryk i forbindelse med vægtning af den andens helbredstilstand.

Mai-Britt Böhm fortæller fra en samtale med en pædagog:

Pædagogen fortæller at fakta er, at Peter har behov for vægttab, da hans knæ belastes voldsomt med risiko for funktionstab. Det mener lægen også, siger pædagogen. Peter får derfor en del salat og mange grønnsager til frokost og middag. Jeg spørger pædagogen, om hun har fortalt Peter, hvorfor han alene får dette at spise. Pædagogen svarer nej med den begrundelse, at Peter ikke forstår det.

Mai-Britt Böhm spørger i forlængelse af denne samtale: "Hvordan kan borgerens selvbestemmelse og motivation komme frem, hvis en beslutning tages uden at inddrage borgeren i denne? Og hvordan kommer man til at forstå, hvis der ikke er inddragelse i beslutninger, der vedrører en selv?".

I ressourcegruppens drøftelse er det blevet fremhævet, at socialpædagogen selvfølgelig ikke kan tillade sig at overlade ansvaret til borgeren alene med den begrundelse, at han selv har ret til at bestemme, og så må han også tage ansvar for sine handlinger. Socialpædagogen

har et ansvar for den anden som medmenneske. Et ansvar som kan forstås som et særligt professionelt ansvar, som udspringer af, at socialpædagogen er offentligt ansat og forvalter af socialpolitikken. Men det særlige ansvar indebærer ikke, at socialpædagogen kan bestemme over den andens liv, og det handler således om, hvorledes dette særlige ansvar bliver forvaltet. Det er ressourcegruppens opfattelse, at ansvaret skal realiseres med henblik på at sikre borgerens med- og selvbestemmelse og støtte den enkeltes muligheder for at tage ansvar for eget liv.

Ressourcegruppen konstaterer, at mennesker med multiple udviklingshæmninger i 1995 fik ret til at modtage socialpension. Pensionsreformen betyder, at mennesker med multiple udviklingshæmninger ikke længere får lomme penge, tøjpenge, underholdningspenge nøje afmålt og rationeret af andre. De har deres egen økonomi og har i princippet ansvar for at forvalte denne i lighed med andre borgere. Men i ressourcegruppens drøftelser er det blevet fremhævet, at den måde mennesker med multiple udviklingshæmnings pension administreres på ofte ikke adskiller sig meget fra tidligere tiders administration af lomme penge mv. Det er ressourcegruppens opfattelse, at de ofte behandles ens, og at støtten til hjælp i hverdagen sker ud fra en opfattelse af dem som gruppe. Dette resulterer i en ensretning af deres livsbetingelser og kommer til udtryk ved, at beboerne i botilbuddene f.eks. kan have samme tøjstil, madvaner, musiksmag, og at hverdagslivet tilrettelægges således, at alle står op på samme tid og spiser samtidig mv.

Ressourcegruppen rejser i forlængelse af denne opfattelse følgende spørgsmål:

- Hvordan kan det være, at der findes så mange ens videoer, CD'er og tøj blandt mennesker med multiple udviklingshæmninger?
- Hvordan kan det være, at så mange mennesker med multiple udviklingshæmninger tilsyneladende har præcis den samme musiksmag næsten uanset alder, baggrund mv.?
- Er det ikke underligt, at det er undtagelsen, at mennesker med multiple udviklingshæmninger interesserer sig for jazz eller klassisk musik som nedenstående eksempel illustrerer?
- Er det ikke underligt, at det stadigvæk er højeste mode med joggingtøj og bæltetasker for mennesker

³ Vis mig dit klædeskab og jeg skal sig dig hvem din socialpædagog er, Socialpædagogernes Landsforbund, 1995

med multiple udviklingshæmninger, når det er en del år siden, at det var moderne i Danmark?

- Hvordan kan det være, at så mange mennesker med multiple udviklingshæmninger har deres penge i en brun kuvert?

Ressourcegruppen peger på, at livet for mennesker med multiple udviklingshæmninger er præget af en manglende kulturel mangfoldighed.

Mai-Britt Böhm giver et eksempel:

Når "institutionen" arrangerer en koncertudflugt, så er det Kandis, der er trækplasteret. Det er kun Ole, som kommer til kirkekoncert! Det er jo godt for Ole, men hvordan kan det være, at hans bofæller ikke får tilbuddet?

Efter ressourcegruppens opfattelse må det socialpædagogiske perspektiv ændre sig, når mennesker med multiple udviklingshæmninger juridisk har fået status som medborgere. Socialpædagogerne skal ikke længere være eksperter i mennesket med multiple udviklingshæmning-

gers liv og må derfor reformulere forståelsen af deres faglighed hen imod en forståelse af mennesket som ekspert i eget liv. Det er nødvendigt at udvikle en ny forståelse af den socialpædagogiske faglighed med udgangspunkt i mennesker med multiple udviklingshæmnings medborgerskab og rettigheder. Den socialpædagogiske indsats skal tilrettelægges og udføres med henblik på at støtte den enkelte i realisering af medborgerskabet i det moderne samfund.

Ressourcegruppen konstaterer, at dette skift i forståelsen af den socialpædagogiske faglighed er på vej, men også at det tager tid at få de fleste af professionens medlemmer med. Derfor peger ressourcegruppen på, at det er nødvendigt, at socialpædagogerne i øget omfang får mulighed for at deltage i efteruddannelse, som udfordrer den socialpædagogiske selvforståelse og bidrager til en reformulering af en socialpædagogisk faglighed, som udspringer af en forståelse af mennesker med multiple udviklingshæmninger som medborgere og med ret til selv at bestemme, hvordan livet skal leves og formes som alle andre.

2. Deltagelse

I dette kapitel peges på, at medborgerskabsperspektivet sætter fokus på det enkelte menneskes deltagelse i det samfundsmæssige fællesskab på såvel det nære plan – i hverdagslivet, som på det mere overordnede plan – i samfundslivet mere generelt. Den socialpædagogiske indsats i dette perspektiv har til formål at støtte det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger i at få stor indflydelse på livet som muligt, men dette udfordrer den socialpædagogiske selvforståelse og fordrer en reformulering af den socialpædagogiske faglighed.

Der peges på, at den socialpædagogiske indsats i dette perspektiv, i forhold til mennesker med multiple udviklingshæmninger, skal forstås som en støtte til at etablere en ramme for udvikling af individualiteten hos det enkelte menneske. En støtte, hvor den enkelte oplever at have indflydelse og noget at byde på i forskellige sociale sammenhænge. Der peges på, at denne indsats er en dialektisk proces og skal ske under forhold, der opleves grundlæggende trygge af mennesket med multiple udviklingshæmninger. En afgørende forudsætning for at dette lykkes er, at den enkelte anerkendes som menneske og samfundsborger. Der peges på, at en sådan anerkendelse fordrer, at der etableres en ramme for kommunikation og dialog med mennesket med multiple udviklingshæmninger. I forlængelse heraf peges på, at afgørende faktorer for en socialpædagogisk indsats i et rettigheds- og medborgerskabsperspektiv er, at socialpædagogerne har en generel viden om det moderne samfund, borgernes rettigheder, regelgrundlaget for indsatsen og kommunikation.

2.1. Medborgerskabets betydning

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

Det var kravet om, at ingen på forhånd måtte være afskåret fra at tage del i det sociale og politiske liv, der gav Marshall begrundelserne for at udvide det civile og politiske medborgerskab til også at omfatte sociale rettigheder. De sociale rettigheder er en forudsætning for,

at individet i rimeligt omfang kan deltage i samfundslivet og leve et liv i overensstemmelse med de sociale standarder i samfundet (Marshall 1959/1992). Udviklingen af medborgerskabets sociale rettigheder er tæt knyttet til den danske velfærdsmodel og i denne forbindelse kan de sociale rettigheder ses som statens garantier til sine borgere (Andersen et al. 1993; Larsen og Møller 1998; Kristiansen 1999).

De sociale rettigheder omfatter arbejde, uddannelse, sundhed og økonomisk tryghed samt adgang og mulighed for at indgå i forskellige sociale og kulturelle fællesskaber. Mennesker med multiple udviklingshæmninger har, med socialreformen i 1998⁴, formelt fået adgang til de civile, politiske og sociale rettigheder på lige fod med andre borgere. Reelt kan der peges på et udviklingsbehov i forhold til alle de sociale rettigheder jf. kapitel 1.2. Grundlæggende handler det om, at mennesker med multiple udviklingshæmninger bliver deltager i eget liv. Det handler om, at mennesker med multiple udviklingshæmninger får muligheder for valg af boform, hvem man vil bo sammen med, hvordan de vil bo og hvordan hverdagslivet skal forme sig. Det handler om valg af og indflydelse på arbejde, på fritidsaktiviteter. Det handler om at være sikret et rimeligt forsørgelsesgrundlag og mulighed for at være en del af forpligtende fællesskaber samt få indflydelse på, hvem der skal støtte dem i dagligdagen. Det handler om information af muligheder på såvel det konkrete som på det mere overordnede plan.

2.2. Medborgerskabet og det moderne samfund

Mennesker med multiple udviklingshæmninger skal realisere medborgerskabet i det moderne samfund. Det er et samfund, som sociologerne ikke er enige om, hvorledes skal karakteriseres, f.eks. taler Beck om risikosamfundet, Luhmann om det differentierede og komplekse samfund, Giddens om det senmoderne samfund. Det er et samfund, som er kendetegnet ved vedvarende forandringsprocesser, der konstant omformer forholdet mellem individ og fællesskab (Madsen 2005).

Giddens (1996) forstår denne forandringsproces som en proces, hvor mennesker gennem deres handlinger skaber samfundet samtidig med, at mennesket skabes af samfundet. En forandringsproces, der er med til at skabe betingelserne for, at samfundet forandrer sig med

⁴ Se i øvrigt analyse i Sørensen 2005 b

den hastighed, det gør. I det moderne samfund skal individet, for at kunne bevæge sig mellem sociale arenaer og forskellige sociale situationer, have noget at tilbyde andre og have en opfattelse af sig selv som en, der er i stand til at ændre/påvirke verden. Dette kræver refleksivitet i forhold til individet selv og dets omverden. En af Giddens pointer er, at den moderne individualisering, der forudsætter brede individuelle handlefærdigheder omkring socialitet og viden, kun kan udvikles og opretholdes på baggrund af en basal tiltro til omgivelserne og at denne tiltro er afhængig af, at verden fungerer tillidsvækkende for den enkelte.

Den socialpædagogiske indsats til mennesker med multiple udviklingshæmninger kan, i denne forståelse af modernitets udfordringer, ses som en støtte til at etablere en ramme for udvikling af individualiteten hos det enkelte menneske, hvor den enkelte oplever at have indflydelse og noget at byde på i forskellige sociale sammenhænge, er aktiv i den sociale proces, og at støtten sker under forhold, der opleves grundlæggende trygge. Det helt centrale i dette projekt er borgerens selv- og medbestemmelse på såvel nære som mere fjerne samfundsomgivelser. Den socialpædagogiske indsats består primært i at støtte den enkelte på en sådan måde, at indflydelsen og selvbestemmelsen bliver så stor som mulig. Udgangspunktet for indsatsen er den enkeltes egne ønsker til, hvordan livet skal udformes. Målet med indsatsen er øgede muligheder for, at den enkelte kan leve det liv, som han ønsker.

2.3. Begrænset indflydelse

Et af omdrejningspunkterne for ressourcegruppens drøftelser har været diskussionen om socialpædagogikkens væsen. Kan socialpædagogik forstås som en pædagogik for særlige mennesker eller en særlig indsats for almindelige mennesker med et stort støttebehov. I den forbindelse har Kirkebæk (1996) og hendes påpejning af, at der ses to tendenser i pædagogisk arbejde for mennesker med multiple udviklingshæmninger, været inddraget. Den ene tendens går jf. Kirkebæk i retning af at udvikle teorier til håndtering af helt specielle menneskers helt specielle problemer. Den anden går i retning af at fastholde almene pædagogiske teorier også i forhold til mennesker i specielle situationer.

Diskussionerne i ressourcegruppen er gentagne gange vendt tilbage til, at der ses større og større anvendelse

af diagnoser i pædagogisk praksis. Der er blevet peget på, at der endda ses pædagogiske screeninger med henblik på at stille medicinske diagnoser. Ressourcegruppen finder ikke dette dårligt i sig selv, hvis det betyder, at den socialpædagogiske indsats tilrettelægges med henblik på at kompensere for det enkelte menneskes funktionsnedsættelser og for at fremme en realisering af den enkeltes ønsker og behov. Men det er ressourcegruppens erfaring, at det er noget helt andet, der sker, nemlig at indsatsen bliver tilrettelagt med udgangspunkt i diagnosen og dens forskrifter. Der er i de senere år udviklet en række forskellige "socialpædagogiske" indsatser: autismepædagogikker, borderlinepædagogikker, prævillepædagogikker osv.

Birgitte Madsen fortæller:

For et årstid siden fik jeg besøg af et par pædagogstuderende. De havde lige haft en temadag på seminariet om neuropædagogik. De var efterfølgende blevet vejledt til at lave en neuropædagogisk screening. Så derfor stod de nu her hos mig og bad om at LÅNE en beboer, så de kunne lave en sådan screening. Jeg blev godt nok sur. Det var heldigvis nogle studerende, som jeg kendte lidt, så jeg tillod mig at flippe helt ud. Det havde jeg brug for.

Ressourcegruppen peger på, at den socialpædagogiske indsats i et rettigheds- og medborgerperspektiv ikke handler om at tage udgangspunkt i det særlige og anderledes, men det almene og genkendelige. Mennesker med multiple udviklingshæmning er ikke særlige, men har behov for en særlig indsats for, at de kan realisere deres rettigheder og medborgerskab. Denne særlige indsats fordrer efter ressourcegruppens opfattelse, at indsatsen i botilbuddene og hverdagslivet struktureres med henblik på at sikre, at beboerne har størst mulig indflydelse på dagligdagen.

Svend Erik Mikkelsen fortæller om indflydelse og selvbestemmelse:

For nogle år tilbage var vi tre medarbejdere, som lavede aktive ferieture for mennesker med udviklingshæmninger. Aktiv ferie handlede ikke kun om at være aktiv i sin ferie (vandreture, cykelture m.m.), men om at de udviklingshæmmede skulle udøve indflydelse på de beslutninger, der skulle tages om, hvad aktiviteterne skulle gå ud på.

Hvordan gør man det? Det var en lang proces, men hovedtrækkene var: At vi tre medarbejdere havde

planlagt den første aktivitet sammen med deltagerne. Det var svært for dem at forholde sig til det første gang, fordi de ingen erfaring havde. Efter gennemførelsen af første dags aktivitet bad vi dem om at evaluere dagens aktivitet. Det satte dem i gang med at forholde sig til den virkelighed, de var en del af, og dermed kunne de også begynde at forholde sig til, hvad vi skulle lave næste dag. De første dage besluttede vi i fællesskab, at gruppen, som var på 16 personer, skulle lave samme aktivitet, men snart manifesterede deres ønsker sig i forskellige retninger, så vi måtte dele os op i grupper for at imødekomme deres forskellige ønsker og interesser bedst muligt.

Det betød, at aktiviteterne blev anderledes, end vi havde forestillet os, men vi fik dem engageret i meget høj grad. Det var en fantastisk oplevelse. Da gik det op for mig, at når hver enkelt menneske med udviklingshæmninger træder i karakter og lukker op for hans/hendes ideer, ønsker, interesser m.m., så er de utrolig lig os andre i forskellighed og personlig karakter. Det var spændende og lærerigt at opleve.

Forskning om mennesker med multiple udviklingshæmnings hverdagsliv peger imidlertid på, at deres selvbestemmelse og indflydelse på eget liv er yderst begrænset. De har ingen indflydelse på hjælpens tilrettelæggelse, og de bliver ikke opfattet som mennesker med ønsker og behov til eget liv, idet kommunikation og dialog i samværet er yderst begrænset (Sørensen 2005 b). Senest har Holst (2005) peget på, at botilbuddenes indretning, typologiseringen af beboerne og visitationen til boliger samt hverdagslivets strukturering på mange måder hæmmer kommunikationen eller alene lægger op til en instrumentel kommunikation.

Dette er, efter ressourcegruppens opfattelse, problematisk. At sikre at mennesker med multiple udviklingshæmninger får størst mulig indflydelse på eget liv fordrer, at den socialpædagogiske indsats i langt højere grad tager udgangspunkt i det enkelte menneskes ressourcer og aktive deltagelse. Indsatsen skal tilrettelægges i dialog med den enkelte og med udgangspunkt i den enkeltes samtykke. Socialpædagoger kan ikke længere på personalemødet aftale, hvornår og hvor tit den enkelte skal i bad, eller hvor ferien går hen. Det, der kan tales om på personalemødet, er, hvordan den enkelte socialpædagog bedst hjælper den enkelte med at bade, og hvordan socialpædagogen støtter det enkelte menneske med

spasticitet i benene, der vil stå på slalomski i sin ferie til at realisere dette.

Ressourcegruppen peger i den forbindelse på, at hverdagslivets strukturering konstant må overvejes og genovervejes og om:

- Hindrer hverdagslivets strukturering indflydelsen og gør den kommunikationen unødvendig?
- Skyldes og tilgodeser struktureringen mere de forvaltningsmæssige behov end beboernes behov?
- Tager struktureringen udgangspunkt i socialpædagogernes forestillinger om menneskets funktionsnedsættelser og dermed behov for stramme strukturer og forudsigelighed?
- Skyldes struktureringen socialpædagogernes behov for styring og kontrol?

Samtidig har ressourcegruppen taget til efterretning, at nordisk forskning peger på, at selvom mennesker med udviklingshæmninger ofte har en række konkrete og realistiske ønsker til livet, bliver disse ikke nødvendigvis opfattet som ønsker af de professionelle, fordi kommunikationen og reel dialog mellem de professionelle og mennesker med udviklingshæmninger er yderst begrænset (Sørensen b).

Karen Hansen fortæller:

Jeg accepterer, at Kim vil have, at alle blomsterne skal stå samlet henne i venstre side af vinduet. Jeg accepterer, at jeg skal holde hænderne og udføre et bestemt håndritual, som han styrer, før han slipper mig.

Jeg accepterer, at han skal gå sidst af alle ud af døren og smække den på en bestemt måde for, at han kan gå med mig ud til en aktivitet, eller i det hele taget forlade rummet.

Jeg accepterer det, fordi jeg ved, at det skaber en masse kaos i hans hoved, hvis jeg ville prøve at forhindre ham i det. Det er jo hans måde at bede om hjælp til at kunne overskue sin verden.

Alene ved at jeg accepterer denne del af ham – bliver det ham meget mindre magtpåliggende og nogen dage næsten uvigtigt for ham – for så at vende tilbage med fornyet styrke ved nye pædagoger eller gæster, eller hvis han møder nogen, der har svært ved at acceptere hans ritualer – fordi så vender usikkerheden jo tilbage for en stund.

Ved at jeg er anerkendende i samværet med ham, bliver vores samvær mere afslappet, og jeg bliver lettere at være sammen med, konflikterne bliver forebygget. Han kan være der med sig selv – han kan sågar bruge sine ritualer til en positiv kommunikation. Han får energi og overskud til at gå med ud i verden, og ritualerne bliver mindre vigtige for ham i takt med, at sikkerheden bliver større.

Efter ressourcegruppens opfattelse er der dermed ikke belæg for at frygte, at mennesker med multiple udviklingshæmninger, hvis de får mulighed for at realisere deres ret til selvbestemmelse, vil have urealistiske ønsker til, hvordan livet kan leves, men der er derimod belæg for at antage, at de er som mennesker er flest. Samtidig finder ressourcegruppen det betænkeligt i et rettigheds- og medborgerperspektiv, at dialog og kommunikation mellem den enkelte professionelle og mennesket med udviklingshæmninger er yderst begrænset, da dette må anses for en forudsætning for deltagelse i og indflydelse på eget liv.

2.4. Kommunikation som forudsætning for deltagelse

Ressourcegruppen har i sine diskussioner om deltagelse og er gentagne gange vendt tilbage til en diskussion af kommunikationens betydning. Kommunikation kan forstås som udveksling mellem to personer (eller flere personer) over tid om, hvad begge parter mener og synes om det, der sker i den konkrete situation (jf. Lorentzen 2003).

Det er derfor med bekymring, at ressourcegruppen kan konstatere det yderst begrænsede i dialog og kommunikation, der ifølge forskningen finder sted mellem den enkelte professionelle og mennesket med udviklingshæmninger. I ressourcegruppens diskussioner er spørgsmålet blevet rejst, om grunden hertil er, at de professionelle ikke tillægger mennesker med multiple udviklingshæmninger at have en række konkrete og realistiske ønsker til livet?

Ressourcegruppen konstaterer, at der i årenes løb er udviklet og afviklet utallige kommunikationsprojekter rettet mod mennesker med multiple udviklingshæmninger. Socialpædagogerne har udviklet utallige metoder til kommunikation med det enkelte menneske og har endvidere i de senere år fået god hjælp af den teknologiske udvik-

ling. Ressourcegruppen finder det bekymrende, at det er som om, projekterne vedbliver at være projekter og sjældent bliver en naturlig del af hverdagen.

Ressourcegruppen noterer sig, at Diane Ferguson (i Kirkebæk 1996) i sin forskning påpeger, at der gennem årene har været flere fokusskift i arbejdet med kommunikation. Skift fra hvordan mennesket kommunikerer til, at mennesket har intentioner om at kommunikere. Skift til at kommunikation, uanset form, ses som kommunikation og ikke som afvigelse. Skift i at menneskets handlinger accepteres som "rigtig" kommunikation frem for, at der afkræves et bestemt signal på trods af, at intentionen er forstået i forvejen. Men hun peger også på, at det nu er afgørende for udvikling af kommunikationen, at den enkelte medtænkes i det kommunikative fællesskab.

Dette finder ressourcegruppen helt centralt i den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger og påpeger, at der findes mange erfaringer på, at det lykkes, hvis viljen er der, og socialpædagogen realiserer det. Det er i sådanne situationer, at socialpædagogen og mennesket med multiple udviklingshæmninger møder hinanden som mennesker.

Birgitte Madsen fortæller:

Jeg har i mange år sagt om en ung mand, at han kun tænker på sig selv og er fuldstændig ligeglad med alle andre. En mandag morgen for et par år siden kom han op til mig. Han kommer ellers aldrig om morgenen. Han var rigtig glad og ivrig. Han tog mig i armen og trak mig ned gennem afdelingen og hen til den fælles kommunikationstavle. Det var sommer, så jeg var overbevist om, at jeg skulle have noget at vide om, hvor han skulle hen på ferie eller noget om hans søster. Nej, med den største glæde ville han lige fortælle mig, at en af hans medbeboere havde fødselsdag om onsdagen. Det var en fantastisk oplevelse. Men man kommer jo til at tænke bagefter. Og så bliver man flov. Jeg havde aldrig givet ham muligheden for at opleve, at andre mennesker også har et liv, der kan være interessant, og jeg havde heller aldrig givet ham muligheden for at udtrykke sin omsorg for andre mennesker.

Ressourcegruppen peger på, at kommunikation er en væsentlig forudsætning for en vellykket socialpædagogisk indsats. En kommunikation som har dialog om det liv, der skal leves, er omdrejningspunktet. En sådan ind-

sats fordrer, at socialpædagogerne etablerer rammer for kommunikation med henblik på at finde frem til en fælles kode mellem den enkelte socialpædagog og mennesket med multiple udviklingshæmninger. Den socialpædagogiske indsats handler i samværet med den enkelte om at støtte det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger til at skabe fælles mening i verden, at forstå og påvirke den. Det handler om, at mennesket med multiple udviklingshæmninger bliver en del af fællesskabet og samtidig ændrer dem via sin deltagelse, og det handler om, at de har en oplevelse af at kunne påvirke og have indflydelse på hverdagslivets små og store spørgsmål. Kommunikation bliver således en spidskompetence i den socialpædagogiske praksis. En kompetence, hvor socialpædagogen tillægger det enkelte menneskes handlinger kommunikativ betydning.

Birgitte Madsen fortæller:

I arbejdet for en kvinde med multiple udviklingshæmninger beslutter personalet, at arbejdet skal tilrettelægges således, at kvinden får mulighed for at udøve sin selvbestemmelsesret. Den eneste handling kvinden kan udføre af egen fri vilje er at bevæge sine øjne og bruge mimik omkring øjnene.

Personalet fortæller kvinden, at hun selv skal vælge, hvad hun vil drikke, hvilket tøj hun skal have på, hvem der skal hjælpe hende osv. Hun får også at vide, at hun skal kigge på det, som hun vælger. Personalet beslutter samtidig, at hun kun skal have to valgmuligheder, da man ikke mener, at hun kan overskue mere.

Det går rigtig godt. Personalet holder de to valgmuligheder op for kvinden og giver hende det, hun kigger på. Personalet er glade. Man har givet kvinden indflydelse på eget liv – synes man. Der er bare det, at man nogle gange skal holde valgmulighederne op i rigtig lang tid. Man skal jo vente på, at kvinden kigger på noget. En aften sker der noget andet. En pædagog ser, at kvinden lukker sine øjne på en måde, hun ikke har set før. Pædagogen oplever, at kvinden siger NEJ til de to valgmuligheder og handler på det. Pædagogen finder nogle andre valgmuligheder, og kvinden kigger prompte på den ene.

Vi havde, i tilrettelæggelse af arbejdet, nok givet hende en mulighed for at vælge til – og kun det. Med egen handling viste hun os muligheden for at sige fra – da vi turde tolke og trodse en beslutning om kun to valgmuligheder.

Et andet eksempel om at tillægge enkelte handlinger kommunikativ betydning.

Karen Hansen fortæller:

Martin sidder og venter på at blive hentet fra værkstedet. Pædagogen kommer ind og holder flinkt hans jakke frem – mens hun muntert siger: Hej vil du med hjem? – neeen – siger han og slår ud efter hende – og vil ikke have jakken på – hun tolker: Ok Martin – jeg var for hurtig – du er ikke klar – jeg venter.

Efter en pause henvender pædagogen sig til Martin: "Vil du lige sige til, når du er klar til at komme hjem?". Efter få minutter rækker Martin smilende jakken frem – og han er klar til at komme hjem.

Martin har brug for at få tid til at gøre sig klar og til at tænke over, hvad han vil og ikke vil. Han er tilhænger af at være godt forberedt på det, der skal ske. Når pædagogen tolker på den kommunikative hensigt bag hans handling – som alternativ til at tolke, at det var jakken, han ikke ville have på – formår hun at vende en svær situation til en vellykket kommunikation med fokus på Martins behov og med- og selvbestemmelse.

Eksemplerne viser, at kommunikationen kræver en stor indfølelse, vilje til og forståelse af hvordan den anden tilskriver verden mening og forstår denne.

En socialpædagogisk indsats i et rettigheds- og medborgerperspektiv, rettet mod mennesker med multiple udviklingshæmninger, fordrer derfor, efter ressourcegruppens opfattelse, at socialpædagogerne trækker på et vidensgrundlag, hvor teorier om samfundsmæssige forhold, menneskerettigheder og kommunikationsteorier mv. indgår.

3. Offentlig omsorg

I dette kapitel diskuteres begrebet omsorg, som ressourcegruppen - sammen med begrebet deltagelse - ser som et centralt begreb i den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger, når deres rettigheder og medborgerskab reelt skal realiseres.

Der peges på, at offentlig omsorg kan forstås som en særlig samfundsmæssig opgave, hvor socialpædagogen på samfundets vegne arbejder for, at mennesket med udviklingshæmninger kan blive en del af det samfundsmæssige fællesskab. Omsorgen indeholder elementer af intimitet, nærhed og indlevelse samt elementer af distance og legalitet. Det handler om omsorg for den anden, hvor socialpædagogen må forsøge at tage den andens perspektiv og forstå, hvad den anden oplever som god hjælp og støtte.

3.1. Omsorgsbegrebet

Begrebet omsorg er et vidt og omfangsrigt begreb, det er ikke noget som en gang for alle kan defineres, men ændrer sig i en historisk, kulturel og samfundsmæssige kontekst (Sørensen 2005). Til trods herfor tales om omsorg i den socialpædagogiske indsats og i Serviceloven bestemmes den offentlige omsorgspligt, som et særligt ansvar det offentlige har overfor mennesker med alvorlige psykiske funktionsnedsættelser.

I ressourcegruppen har diskussionen om omsorgsbegrebet taget sit udgangspunkt i en forståelse af omsorg som en særlig samfundsmæssig opgave, hvor socialpædagogen på samfundets vegne arbejder for, at mennesket med udviklingshæmninger kan blive en del af det samfundsmæssige fællesskab. Omsorgen indeholder elementer af intimitet, nærhed og indlevelse samt elementer af distance og legalitet. Omsorg fordrer kommunikation med den anden og respekt for den andens selvbestemmelse, integritet og værdighed. I de efterfølgende afsnit beskrives først omsorg som en særlig samfundsmæssig opgave og dernæst diskuteres en række aspekter i omsorgen: plejen af den andens krop, at ville det gode samt omsorgen for den anden og for hinanden.

3.2. Omsorg som en særlig offentlig ydelse (omsorgspligt og omsorgssvigt)

I 2000 og i 2003 ændredes bestemmelser i serviceloven om den offentlige omsorgspligt og om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten. Bestem-

melserne refererer i lighed med servicelovens øvrige bestemmelser til de internationale konventioner mv. og pointerer bl.a., at grundlaget for bestemmelserne er *respekten for individets integritet*, og at udgangspunktet såvel retsligt og holdningsmæssigt er *princippet om den personlige friheds ukrænkelighed* (servicelovens §§ 67 a og 109).

Formålet med bestemmelserne er at øge retssikkerheden for mennesker med nedsat psykisk funktionsevne med henblik på, at der skal ydes en særlig indsats samt at indsatsen er forebyggelse, forbedring af funktions- og udviklingsmuligheder og forbedring af livsudfoldelsesmuligheder jf. § 67.

I servicelovens § 67 a præciseres, at for de sociale myndigheder gælder der en pligt til aktivt at undgå omsorgssvigt overfor *"... personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne, der ikke kan tage vare på deres egne interesser, uanset om der foreligger samtykke fra den enkelte"*. En omsorgspligt som imidlertid ikke modsvares af en pligt for borgeren til at modtage hjælpen: *"...Hvis en person med nedsat psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer afviser den tilbudte hjælp, kan det være udtryk for, at den måde, hjælpen er tilbudt på, bør ændres. Det kan også være udtryk for, at myndigheden har overset forhold af betydning for den enkelte"* (Socialministeriet 1999:21). Omsorgsplikten gælder uanset samtykke *"...men bestemmelsen giver ikke hjemmel til at anvende magt"* (Socialministeriet 2003).

Den offentlige omsorgspligt skal således principielt ydes på baggrund af samtykke. I vejledningen præciseres dette forhold ved: *"...Et enkelt afslag indebærer ikke, at de sociale myndigheders pligt til at tilbyde hjælp ophører. Men foretager den pågældende generelt et bevidst og aktivt fravalg af de sociale myndigheders tilbud, skal dette fravalg respekteres, med mindre den nedsatte psykiske funktionsevne er af et sådant omfang og en sådan karakter, at den pågældende er omfattet af lov om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien"* (Socialministeriet 1999:21).

3.3. Omsorg med indgreb i handlefriheden

I servicelovens kapitel 21 beskrives tvangsbestemmelserne jf. lovens § 109. Formålet med disse bestemmelser er at begrænse magtanvendelsen og andre indgreb i selvbestemmelsesretten til den absolutte undtagelse/

minimum⁵. Indgreb må aldrig erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand. Det er endvidere understreget, at tvangsbestemmelserne hviler på principper om mindste indgreb, frivillig medvirken, skønsomhed, rimelighed, kortvarighed og hensyntagen.

Bestemmelser kan dermed forstås som en afgrænsning af omsorgssvigt, hvis de i bestemmelsen konkrete foranstaltninger i de afgrænsede situationer ikke iværksættes. Hovedprincippet for indgreb i selvbestemmelsesretten og dermed imødegåelse af omsorgssvigt er, at der er risiko for, at personen selv eller andre lider væsentlig personskade og forholdene i det enkelte tilfælde gør det påkrævet. Med lovændringen i 2003 indførtes endvidere hjemmel til, at kommunen eller amtskommunen undtagelsesvis, for en afgrænset periode, kan træffe beslutning om at anvende fysisk magt i form af at fastholde en person, hvis dette må anses for absolut nødvendigt for at udøve omsorgspligten i personlige hygiejnesituationer (Socialministeriet 2003).

I bekendtgørelsen afgrænses personlige hygiejnesituationer til: "...1. tandbørstning, 2. barbering, 3 hårvask, badning og tøjskift, 4. klipping af hår og negle, 5. skiftning af bleer og bind, 6. pleje af hud eller 7. fjernelse af madrester i kindpose og mundhule" (Socialministeriet 2003, BKN 764). Det præciseres, at der i kommunens eller amtskommunens afgørelse skal fremgå i hvilke konkrete hygiejneforhold indgrebet kan finde sted. Indgrebet afgrænses til en tidsperiode på tre måneder med mulighed for forlængelse til i alt seks måneder. Samtidig præciseres det, at der i denne periode skal udvikles "...andre metoder til at fremme hygiejneforholdene hos den pågældende...". Endelig åbner bekendtgørelsen op for muligheden for, at der igen kan træffes afgørelse om tilladelse til fysisk magt i form af fastholde i hygiejnesituationer "...hvis den betydelig og varigt nedsatte psykiske funktionsevne hos en person ...senere forværres eller nedsættes på ny..." (jf. ibid: § 4. stk. 4,5).

Hjemlen til fastholdelse i hygiejnesituationer begrundes af socialministeren med, at denne skal sikre den enkeltes værdighed og sociale kompetence (Lovforslag nr. L 136, januar 2003). I SL's høringsvar til lovforslaget erkender forbundet, at ønsket om at iværksætte foranstaltninger, der sikrer hygiejnen for en række borgere med varig og betydelig nedsat psykisk funktionsevne,

som forholder sig passivt eller modsætter sig denne, er et reelt problem: "*Mange borgere med varig og betydelig nedsat psykisk funktionsevne får medicin, der som almindelig anerkendt bivirkning har nedbrydning af tænder og mundhule, hvis den pågældende ikke samtidig får en rimelig tandhygiejne*" (SL 2003). I de situationer står etiske værdier, påpeger forbundet, som ængstelse for den sårbare over for værdier som agtelse for værdighed og hensynet til integritet: "...Agtelse for værdighed kan defineres som agtelse for den andens eksistens og måde at leve livet på. Det handler om at adskille den anden fra sig selv. Denne indgangsvinkel fordres viljen til dialog og kommunikation med det andet menneske. Hensynet til integritet kan defineres som hensynet til den andens urørlighed, hvor det urørlige er en helhed, en sammenhæng som kan gå i opløsning, hvis vi rører ved den. **Begrundelsen om hensynet til borgerens værdighed er menneskeligt forståeligt, men oplevelse af værdighed opnås ikke ved magtanvendelse**" (ibid).

På baggrund af denne opfattelse pointeres: "**...at daglig magtanvendelse, i forhold til hygiejne til trods for at dette begrundes i borgerens værdighed, vil føre til den modsatte oplevelse hos den enkelte borger – magtesløshed, krænkelser og afmægtighed**" (ibid).

Ressourcegruppen er helt enig i SL's bemærkninger og peger på, at uværdige handlinger ikke kan retfærdiggøres for at forhindre omsorgssvigt.

Karen Hansen fortæller:

En ung mand er lige flyttet hjemmefra og ind på en amtslig boform. De pårørende instruerer pædagogerne i at børste hans tænder: "I skal tage et fast greb i hans hoved, presse tandbørsten ind mellem de sammenbidte læber og få overstået tandbørstningen i en fart – det skal han have, selvom han stritter imod. I er nødt til det, ellers får han tandkødsbetændelse og så får han problemer med at spise, det har vi prøvet før derhjemme og han blev meget påvirket af det i lang tid".

I det konkrete eksempel må socialpædagogerne som udgangspunkt fastholde, at de ikke vil bruge magt for at børste hans tænder, før de har prøvet alt for at undgå det. Det betyder også, at de må overveje, om en begyndende tandkødsbetændelse kan retfærdiggøre en uværdig handling som magtanvendelse.

⁵ I realiteten er det ikke indgreb i selvbestemmelsesretten bestemmelserne omhandler, men indgreb i den enkeltes handlefrihed.

Efter ressourcegruppens opfattelse vil det ikke kunne retfærdiggøres i det konkrete eksempel. Det begrundes bl.a. i, at alene beslutningen om at lave magtanvendelse kan få socialpædagogerne til at opgive at få den unge mands samtykke og dette kan resultere i et selvopfyldende profeti. Det er alternativet, at den unge mand må leve med en evt. begyndende tandkødsbetændelse, indtil socialpædagogerne sammen med ham finder ud af, hvordan han ønsker at modtage omsorgen. Udgangspunktet for denne proces er borgerens retssikkerhed og selv- og medbestemmelse.

Socialpædagogerne må derfor, for at realisere omsorgsforpligtigelse i dialog med borgeren, finde ud af, om han ønsker at få børstet tænder og i bekræftende fald, hvorledes og hvornår dette skal foregå. Det handler såvel om samtykke til selve omsorgshandlingen, som til den konkrete måde omsorgen kommer til udtryk på. Samtidig skal socialpædagogerne og ledelsen indlede en dialog med de pårørende, som dels anerkender de pårørendes følelser for situationen, men samtidig fastholder borgers rettigheder.

Karen Hansen fortæller om, hvordan historien endte: Socialpædagogerne udviklede på kort tid, i dialog med den unge mand, måder at børste hans tænder, der ikke kalder på modstand og usikkerhed. I den konkrete situation var faktorer som forberedelse via konkret en tandbørste, derefter løbende at informere ham verbalt og give ham tid til at reagere på opfordringerne, de væsentligste faktorer, der gjorde en forskel.

I dag er status, at tænderne bliver børstet på en for borgeren og for socialpædagogerne tilfredsstillende måde, men efter tandlægens og de pårørendes mening ikke grundigt og hårdt nok til at kunne holde tandkødsbetændelse væk. Socialpædagogerne har kontaktet amtstandplejen for at bede om en ny vurdering og et evt. alternativt forslag til behandling/forebyggende indsats.

3.4. Pleje som en del af omsorgen

I ressourcegruppens diskussioner er der blevet peget på, at den måde vi taler om omsorg på, påvirker den måde, vi udfører den på. Derfor er forudsætningerne for bedre omsorgsudøvelse ikke alene et spørgsmål om bedre fysiske rammer og flere personaleressourcer, men også om den tilgang socialpædagogerne har til selve omsorgsud-

øvelse. Kvaliteten i omsorgen er afhængig af holdninger, kompetencer og viden hos omsorgsgiverne, deres syn på dem de skal hjælpe og de overordnede mål for indsatsen. Oplevelsen af god omsorg ændres i et historisk og samfundsmæssigt perspektiv.

Historisk har omsorgsudøvelse været italesat som fysisk pleje og hygiejne, hvor regler og rutiner forbundet hermed i høj grad styrede dagligdagen. Måske derfor har omsorgsbegrebet været lidt negativt ladet i mange pædagogers bevidsthed, fordi det er nært knyttet til den pædagogiske forestilling om ro, renlighed og regelmæssighed, og hvor omsorgspædagog var en jobbetegnelse.

Svend Erik Mikkelsen fortæller:

Da jeg i sin tid blev optaget til uddannelsen som omsorgsassistent, synes jeg betegnelsen var lidt gammeldags: Omsorgsassistent! Når vi så mødte op som elever hos overlægen eller forstanderinden og fik undervisning i god omsorg og pleje, gjorde det ikke sagen bedre. Omsorg var på dette tidspunkt klart forbundet med plejen af de udviklingshæmmede, (den gang kaldet åndssvage) og det var for lidt i mit univers. Pædagogik og psykologi var langt mere interessant og vigtigt at vide noget om, og jeg var noget misundelig på socialpædagogerne, der som forsøgshold dukkede op på personalehøjskolen, da jeg var på den i anden omgang. Jeg ville helt klart hellere være socialpædagog end omsorgsassistent.

Omsorgen er jeg dog aldrig kommet af med, tværtimod. I stedet har jeg fået en udvidet og dybere forståelse af begrebet. Omsorg er jo et grundfundament for, at et menneske kan udvikle sig til at blive et godt menneske. Omsorg er kernen i menneskelige relationer, som udvikler mennesker. Omsorg er jo en bærende kraft, og den skal være det, for at være en god pædagog.

Ressourcegruppen peger på, at i dag er der fortsat en del socialpædagoger, der i praksis skelner mellem omsorg og pleje. Derfra er der ikke langt til at pege på, at andre faggrupper kan/skal påtage sig plejeopgaven. Når så den enkelte person er fiks og færdig, så kan socialpædagogerne tage over og yde socialpædagogisk indsats.

Ressourcegruppen tænker forhold mellem omsorg og pleje anderledes, idet plejen forstås som en del af

omsorgen. Endda en fundamental og ofte meget intim form for omsorg, når den skal ydes for mennesker med multiple udviklingshæmninger. I diskussionerne har det tilbagevendende spørgsmål været: Hvordan det kan være, at noget så vigtigt ikke opfattes som pædagogisk arbejde, men noget mange socialpædagoger hellere vil være foruden?

Hjælp til plejen af den anden krop ses som en væsentlig forudsætning for trivsel for den anden og som en vigtig faktor for den enkeltes samvær med andre. Det er også i plejen, den enkelte socialpædagogs syn på den andens bliver tydeligt. De ord som socialpædagogerne benytter til at fortælle om dem, de skal yde indsats for, og hvordan de fortæller om de konkrete omsorgshandlinger, giver et billede af, om de betragter den anden som en person af værdi eller ikke. Hvis en socialpædagog f.eks. siger: *"Jeg skal lige bade Johanna"*, kan det forstås som et udtryk for genstandgørelse af den anden, og at vedkommende lige så godt skulle grave have eller fjerne ukrudt. Det kan fortolkes som et udtryk for, at socialpædagogen tænker om handlingen som noget, der skal overstås, som ikke vedrører personen, som har behov for at få hjælp til at bade. Et andet ordvalg ville give helt andre fortolkningsmuligheder: *"Jeg skal hjælpe Johanna med at tage sit bad"*.

Et andet genkendeligt eksempel er en socialpædagog, der præsenterer en, hun skal yde omsorg for overfor en fremmed: *"Dette er en autist, han hedder Søren"* som giver helt andre fortolkningsmuligheder end hvis hun sagde: *"Det er Søren, han har en diagnose som autist"* eller måske bare sagde: *"Det er Søren, han kan godt lide..."*.

Ressourcegruppen peger på, at det er i plejen, at der er tæt og nærværende kontakt mellem det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger og socialpædagogen og hjælp til plejen af den andens krop er en enestående mulighed for at etablere samspil og relationer, hvor mennesket med udviklingshæmninger får en oplevelse af at være et menneske med værdi.

3.5. Omsorg - at ville den anden det gode

I dagligdagen opfattes omsorg som, at et menneske interesserer sig for et andet menneske. En interesse der betyder, at man gennem indlevelse bekymrer sig og forsøger at tage vare på det andet menneske og af, at det

andet menneske er betydningsfuldt og uerstatteligt for en. Omsorg fordrer opmærksomhed, engagement i den anden, og at vi handler i forhold til denne (jf. Diderichsen 1991).

Omsorg kan på den baggrund forstås som en følelsesmæssig forpligtigelse for den anden som socialpædagogen tager på sig og handler efter.

Svend Erik Mikkelsen spørger til denne forpligtigelse:

Billedet er, at du er på et skib sammen med gruppe mennesker med multiple udviklingshæmninger, som du skal yde støtte og hjælp. På skibet er endvidere dine børn, din nabo og deres nærmeste familie samt en masse andre mennesker. Forestil dig så, at skibet vil synke, men du kan redde nogen, inden det sker. Hvem vil du redde og hvordan vil din prioritering være? Formentlig vil din egen familie være de første, du ville redde, men hvem er de næste? Din nabo? De mennesker du skal yde støtte og hjælp? Børn på skibet?

Sagt med andre ord, **hvem føler du et omsorgsmæssigt ansvar over for?** Det er den følelsesmæssige tilstand der spørges til og ikke den juridiske. Derfor er jeg ikke i tvivl om, at egne børn og familie står i første række og for en socialpædagog, der er engageret i sit arbejde, bør de næste vel være dem, pædagogen er ansat til at støtte og hjælpe?

Omsorg er fundamentalt vigtigt for mennesket, og ingen kan leve foruden. Vi har alle fra barndommen, fra vores kærlighedsliv og i vores omsorg for vores børn, en tyst viden om, hvad god omsorg er. Det handler om en oplevelse af at blive taget vare på, at blive respekteret som et godt menneske, du er god nok lige meget hvad du gør, du er god nok i kraft af, at du er. Omsorg er noget, vi kan yde, men kun hvis den vi vil yde det for, kan eller vil tage imod den. Det kræver et gensidigt tillidsforhold mellem omsorgsyderen og omsorgsmotageren.

I ressourcegruppens drøftelser peges på, at man skal kvalificere sig til at blive hinandens tillid værdig. Dette er især aktuelt i forhold til mennesker med multiple udviklingshæmninger, der har været institutionaliserede i mange år, og som har oplevet mange svigt: Det kræver mange gode dialoger og opbygning af anerkendende relationer. Det kræver ydmyghed fra socialpædagogen i forhold til den andens grænser. Det er en relation, der

udbygges over tid, og som kan tage lang tid at etablere. Det fordrer, at socialpædagogen udviser stabilitet, nærvær og oprigtig interesse for den andens verden, dialog, kommunikation og samspil på borgerens præmisser. Det fordrer, at mennesket med multiple udviklingshæmninger oplever sig som betydningsfuld, bliver set, hørt og respekteret.

I Emil fra Lønneberg er der et meget smukt billede på omsorgens inderste væsen, som bør være mellem pædagogen og mennesket med multiple udviklingshæmninger.

Svend Erik Mikkelsen fortæller om Emil fra Lønneberg:

På Katholt havde Emil en sand ven, nemlig Alfred. Scenen er, at Emil endnu engang har lavet ulykker og er sendt i værkstedet. Der er samtidig fest på Katholt, alle fester og har glemt Emil, på nær Alfred. Da han går ud for at hjælpe Emil, er Emil imidlertid lige kravlet op gennem skorstenen for at komme ud og han er meget snavset af sod mv. Alfred tager Emil med ned til søen for at bade/vaske Emil. Bag efter sidder de to ved søbredden, og Emil siger: **Alfred, du og jeg! Ja, svarer Alfred. Du og jeg, Emil! Så flot - og enkelt - kan billedet på omsorg og solidaritet vises.**

Der er ikke den helt samme følelsesmæssige forpligtelse, der kan etableres mellem socialpædagogen og det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger, der etableres mellem børn og forældre som et kærlighedsforhold. Den socialpædagogiske relation bygger på de sociale rettigheder, mennesket med multiple udviklingshæmninger har som menneske og som samfundsborger. Det er en asymmetrisk relation, der er karakteriseret af, at den ene af aktørerne har det som sit lønarbejde at udøve omsorgen, og den anden aktør er dybt afhængig af omsorgen. Det er en professionel relation, men hvis relationen ikke indeholder et følelsesmæssigt engagement og en indlevelse i den anden, bliver den kold og instrumentel. Alfred er lønarbejder for Emils far, til trods herfor vokser noget unikt frem mellem Alfred og Emil.

John McGee har udviklet og formuleret denne følelsesmæssige forpligtelse i sin filosofi om Gentle Teaching. Det er et håbets filosofi, hvorigennem der søges at skabe fællesskab og relationer ved at forholde sig

til den anden som det godes spejl. Der findes et videoklip, hvor John McGee rækker sin hånd til en person, som er fyldt med sår. Han tager personens hånd, og han kysser personens hånd. John McGee bliver spurgt om, hvordan han kan gøre det. John McGee svarer, at han jo ikke gør det, fordi han har lyst, men fordi den anden har brug for det (Madsen 2005).

Bauman (1994) peger på, at det er det moderne samfunds organisering, rationalitet og videnskab, der gør det muligt at sløre den andens ansigt, men at dette ikke fritager det enkelte menneske for ansvar. Vi kan altid vælge. Det er i relationen, at muligheden for at være til stede for den anden. Gensidigheden i dette er den andens ansvar. Det er dette valg og ansvar, ressourcegruppen påpeger, at den socialpædagogiske profession må tage på sig som kollektiv og som enkelte professionsudøvere. Vi må tage den andens hånd, ikke fordi vi har lyst, men fordi den anden har brug for det, for at erkende sig som menneske.

Karen Jensen (1992) peger på, at det professionelle omsorgsarbejde indeholder to vidensformer: Den private vidensform, som er spontan, specifik, intim og personorienteret og den professionelle vidensform som er planlagt, regelstyret, distanceret og opgavestyret. Hun peger endvidere på, at hvis en af vidensformerne bliver dominerende, kan det føre til ubalance i omsorgen.

Konkret kan dette forstås således, at en favorisering af den private vidensform kan føre til omsorgstvang, og favorisering af den professionelle vidensform kan føre til omsorgssvigt. Ressourcegruppen peger på, at kendetegnet for den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger i et rettigheds- og medborgerperspektiv er en indsats, der er en balance mellem de to vidensformer.

3.6. Omsorgstvang

Med udgangspunkt i Karen Jensens forståelse af den offentlige omsorgs balancegang mellem den offentlige omsorgs to vidensformer og en forståelse af, at prioriteringen af den private vidensform kan føre til omsorgstvang, har ressourcegruppen diskuteret, hvordan en balance mellem de to vidensformer kan komme til udtryk i den socialpædagogiske praksis.

Da omsorg jo i sit udgangspunkt handler om at ville den anden det godt, er der en latent fare for, at dette "at ville den anden det gode" kan føre til overbeskyttelse og tilsidesættelse af den enkeltes samtykke. Det sker ofte med den begrundelse, at mennesket med multiple udviklingshæmninger jo ikke kan overskue konsekvenserne af sine handlinger, og hvis socialpædagogerne ikke foretog indgreb i selvbestemmelsesretten, ville det føre til omsorgsvigt. Dagligdagen bliver tilrettelagt i det godes navn med hovedvægt på at beskytte det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger mod sig selv, beskyttelse mod skuffelser og sorger.

Mai-Britt Böhm fortæller:

Vi beskytter beboeren mod skuffelser og nederlag. "Vi fortæller ham ikke om koncerten, for tænk om den skulle blive aflyst". Hvordan skal han vide, at man kan glæde sig til noget, når man i omsorgens navn ikke får noget at vide?

Jeg oplever indimellem, at kaffen bliver hældt op, at brødet bliver smurt osv. Hvordan skal brugeren vide, hvad der er af valgmuligheder? Hvordan skal brugeren opleve selv at kunne og at opleve tilfredshed med at gøre noget? Når vi gør alt for dem, viser vi i virkeligheden manglende respekt for dem.

Hvis det "at ville den anden noget godt" betyder at gøre alt for den anden, kan det medføre, at den anden får en oplevelse af afmagt og være uduelig som et menneske, der ikke selv har indflydelse på eget liv. Dette kan på sigt medføre indlært hjælpeløshed for mennesket med multiple udviklingshæmninger. Det er efter ressourcegruppens opfattelse en dyb misforståelse af, hvad omsorg er. Det er snarere en grov nedvurdering af mennesket med multiple udviklingshæmninger. I samværet med den enkelte signaleres: "Jeg ved, du intet kan, og intet kan lære, jeg forventer mig intet af dig". Det er et udtryk for disrespekt for den anden, for umyndiggørelse og en krænkelse af den anden som en person af værdi.

3.7. Omsorg for den anden og omsorg for hinanden

I omsorgsforskningen peges på, at omsorg er et situationsafhængigt, tids- og personbestemt fænomen, hvor relationen mellem to eller flere er centralt (Sørensen 2005). Der skelnes mellem *omsorg for den anden* og *omsorg for hinanden*.

Omsorg for den anden er uegennytte i sit udgangspunkt, man forventer ikke at få noget igen, hvorimod omsorg for hinanden betyder en udveksling af omsorgshandlinger over tid, altså man forventer at få noget tilbage. Ressourcegruppen rejser i den forbindelse spørgsmålet, om vi som socialpædagoger ikke har et problem i den måde, vi forholder os til den professionelle omsorg for mennesker med udviklingshæmninger?

I offentlig omsorg er det kun den ansatte, der selv har valgt relationen, og det får de løn for. Så det må klart handle om omsorg for den anden. Dermed også sagt, at socialpædagogerne ikke kan forvente sig at få noget igen udover lønnen, men nogle gange forventes noget andet. Det handler om omsorg for den anden, men nogle gange er virkeligheden anderledes?

Birgitte Madsen genfortæller en historie, hun har hørt fra en socialpædagog:

"Nu har jeg været med Lene i byen i tre timer. Hun har købt alt det, vi havde aftalt. Vi har besøgt hendes mor, og hun har fået kage og øl. Når vi så kommer hjem, så råber og skriger hun af mig. Hun er bare så utaknemmelig. Jeg har også sagt til hende, at der går lang tid, inden vi skal i byen sammen igen".

I eksemplet ligger der en klar forventning fra den professionelle om at få noget igen på det følelsesmæssige plan. Forventninger til relationen kan ikke længere defineres som professionel omsorg for den anden. Forventningerne fra den professionelle er blevet personlige eller private.

I eksemplet med Lene giver socialpædagogen Lene skylden for en dårlig oplevelse. Socialpædagogen tillægger hende nogle personlige egenskaber – utaknemmelighed – og gør hende dermed ansvarlig for, om den professionelle faglige udfordring lykkes.

Birgitte Madsen fortæller:

"Når jeg bliver spurgt om, hvad jeg laver, svarer jeg for det meste, at jeg arbejder MED voksne udviklingshæmmede. Når min mand får det samme spørgsmål, svarer han, at han arbejder FOR a/s Brolægning (opdigtet). Han siger ikke, at han arbejder MED sten – man kan sige, at stenen er hans redskaber. Hvorfor siger jeg ikke, at jeg arbejder FOR mennesker, der er udviklingshæmmede? – de er jo ikke mine redskaber. Min mand kan komme i noget rigtig træls arbejde, eller

noget arbejde, der driller. Jeg har aldrig hørt ham give stenene skylden. Jeg har heller aldrig hørt ham give køb på sin faglige stolthed. Altså selvom det ikke er det bedste, han ved, eller selvom det er svært, så skal det gøres ordentligt. Det, at gøre det ordentligt, er hans ansvar – hans faglige ansvar”.

I forlængelse af ovenstående eksempler påpeger resourcegruppen, at socialpædagogisk indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger er en særlig samfundsmæssig opgave, hvor socialpædagogen på samfundets vegne arbejder for, at mennesket med udviklingshæmninger kan blive en del af det samfundsmæssige fællesskab.

Det er resourcegruppens opfattelse, at udgangspunktet må være *Omsorg for den anden*, hvilket indebærer, at socialpædagogerne må arbejde FOR den anden og dermed opgive rollen i at vide, hvad der er bedst for den anden. At ville den anden det gode er ikke nok. Socialpædagogerne skal ikke længere behandle – altså arbejde MED den anden. De skal derimod handle – altså arbejde FOR (eller samme med) den anden. Dermed opstår behovet for at udvikle en ny faglighed for den

socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger. En indsats, der balancerer mellem Karen Jensens to vidensformer og indeholder dels nærhed, indlevelse, engagement og dels regelstyring, distance og fokus på mennesker med udviklingshæmnings rettigheder. Dertil kommer, at det er vigtigt at koble omsorgen til den nødvendige faglige viden om kommunikations- og samspilsteorier og holdninger til metoder, der kan fordrer denne udvikling af fælles kommunikationskompetencer, selvværd og gennemslagskraft, som en forudsætning for at kunne danne sig som et selvstændigt individ og tage med – og selvbestemmelse i eget liv på egne præmisser.

I forlængelse heraf påpeger resourcegruppen, at det er helt nødvendigt at forholde sig til, at der altid eksisterer et asymmetrisk magtforhold i relationen mellem socialpædagogen og mennesket med multiple udviklingshæmninger. Det har derfor afgørende betydning for den socialpædagogiske indsats, at socialpædagogen alene og i et fagligt kollektiv reflekterer over, hvorledes magten forvaltes. Udgangspunktet for den socialpædagogiske indsats må være et menneskesyn, der opfatter borgeren som ligeværdig, et menneske med rettigheder og kompetencer.

4. De institutionelle rammer

I dette kapitel diskuteres botilbud og de institutionelle rammer, som for mange mennesker med multiple udviklingshæmninger er den primære base for hverdagslivet.

Der peges på, at et hjem skal forstås som noget andet og mere end en bolig, og at botilbud kan ses som et kompromis mellem en bolig og et hjem. Oplevelsen af et hjem forudsætter et fysisk, et privat og et socialt rum. Det påpeges, at botilbuddenes fysiske rum og den måde, hverdagen udfoldes i disse, fortsat bærer præg af institutioner, hvor hensynet til personalets arbejdsmiljø er dominerende.

4.1. Boligen - hjem eller institution

Den enkeltes bolig har betydning for personens muligheder for fuldt ud at kunne nyde en række forskellige menneskerettigheder, f.eks. muligheder for arbejde, familieliv, privatliv, deltagelse i kulturelle aktiviteter, udvikle og indgå i sociale relationer, styrke personens tryghed og sundhed og oplevelse af ejendomsret.⁶

For et par år siden havde ejendomsmæglerkæden Home en annoncekampagne, hvor man spurgte om, hvad et hjem var. Der var mange udsagn; "En sted, hvor man selv bestemmer", "Et sted, man indretter, som man vil", "Et sted, hvor man kan gøre lige præcis, det man synes", "Et sted, hvor kun de, der er inviteret, kan komme". Disse karakteristika af, hvad der gør boligen som hjem, understøttes af forskning om botilbud til mennesker med udviklingshæmninger.

Jensen 1997 og Sandvin et al, 1998, peger på, at der i forbindelse med i forestillingen om "det gode hjem" er to centrale værdier:

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

Et hjem skal altså forstås som noget andet end en bolig. Et hjem er et sted, hvor man føler sig hjemme.

Oplevelsen af at have et hjem handler ikke kun om boligens fysiske rammer, men også om boligen som arena for sikring af den enkeltes identitetsdannelse, integritet, værdighed og selvbestemmelse.

Ingvarsdén og Andersen (2000) peger på, at forudsætningen for, at boligen opleves som et hjem er, at hjemmet udgør:

- Et fysisk rum, som man kan indrette, så det falder i ens personlige smag, og hvor man tilegner sig rummet i denne skabelsesproces.
- Et privat rum, hvor man kan trække sig tilbage fra fællesskabet, definere sine egne regler, normer og værdier, der udgør et personligt frirum.
- Et socialt rum, hvor identitet, solidaritet og mening samt sociale relationer skabes i en dialektisk proces.

Det vil sige, at man godt kan have en bolig uden at have et hjem! Eller sagt lidt anderledes man kan godt have en bolig og være hjemløs!

Forskerne peger således på, at når boligen skal blive mere end en bolig, men et hjem, skal en række centrale værdier og forudsætninger være opfyldt. Spørgsmålet er i hvor grad disse værdier og forudsætninger præger hverdagslivet i boliger for mennesker med udviklingshæmninger?

Botilbud kan ses som et kompromis mellem det helt private hjem og totalinstitutionen. Botilbud ligner på mange måder det private hjem med den afgørende forskel, at botilbuddet er arena for professionel, offentlig omsorg. Karen Jensen (1997:16) peger på, at dette vilkår rokker ved grænserne mellem privat og offentlig omsorg og i princippet kan være med til at udviske forskellene mellem personalet som privatpersoner og professionelle omsorgsudøvere.

De nye boformer kan så at sige forbedre brugernes betingelser for et godt liv, hvis den offentlige omsorg realiseres med udgangspunkt i dialog og anerkendelse af det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger. Men et sådant perspektiv udfordrer den traditionelle professionelle faglighed, som indebærer styring og kontrol ud fra et præmis om patrialisme og "vi ved bedst".

⁶ Personer med funktionsnedsættelser i Danmark side 138

Mange botilbud er bygget inden 1998 og derfor bygget som institutioner. Nogle er bygget efter 1998, men stadig bygget som institutioner på trods af, at Serviceloven, som trådte i kraft 1. juli 1998, adskiller bolig og service.

Ressourcegruppen fremhæver, at allerede botilbuddenes arkitektur symboliserer, at disse er noget andet end et hjem. Dette kommer til udtryk ved, at botilbudet fremstår som et hus, hvor der dels arbejder en del mennesker, der har nogle personalefaciliteter, og dels bor der nogle mennesker, der har nogle fællesfaciliteter samt en boligværelse eller lejlighed. Dertil kommer, at ofte er det første, man får øje på, når man kommer ind i et botilbud, personalekontorerne, personalegarderober og fællesarealerne. Disse faciliteter sender et signal om, at botilbuddet er mere en arbejdsplads end et hjem.

Dertil kommer, at mange boliger i botilbuddene ikke indeholder eget badeværelse, et sted at underholde sig, et sted at spise og et sted at sove. Nej ofte sover, spiser og underholder det enkelte menneske, der bor i boligen, sig det samme sted.

Udover de fysiske rammer har en lang række forhold betydning for, om boligen opleves som et hjem af det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger. Det har afgørende betydning, hvordan den socialpædagogiske indsats forstås, tilrettelægges og realiseres. På nogle områder tilbydes indsatsen individuelt og tilrettelagt under hensyn til det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger. Men tilgodeses det enkelte menneske med ønsker til indretning og udnyttelse af boligens rum, til aktiviteter og livet i øvrigt? Det er ressourcegruppens opfattelse, at det på mange måder fortsat mere er boliger end hjem for mennesker med multiple udviklingshæmninger, hvor rationel tankegang er dominerende.

Mai-Britt Böhm rejser spørgsmål om håndtering af den andens breve og reflekterer herpå:

Er vi bevidste om, at post til den enkelte - også for mennesker med multiple udviklingshæmninger - er deres egen? Måske ja, men gælder det alt post? Bliver alt læst op for den enkelte? Eller har jeg som socialpædagog mit eget syn på, hvad der er relevant? Ja ferie-kortet fra tante læses altid op, men hvad med kontoudtog, regninger, selvangivelsen, pensionsmeddelelsen, indkaldelse til sygehuset? Nogle gange læser vi måske posten op ved eftermiddagskaffen, det er så hyggeligt synes vi. Men hvad ved vi om, hvad den

enkelte ønsker, at samtlige medbeboere skal involveres i, og overskrider vi ikke tavshedspligten ved at gøre post til et kollektivt anlæggende?

Den rationelle måde at tilrettelægge hverdagen på kommer også til udtryk i en række andre af hverdagens aktiviteter.

Mai-Britt Böhm fortæller om hverdagens rutiner:

Vi henter beboerens tøj i deres bolig og bringer det til bryggerset. Det går jo hurtigst og lettest, hvis vi sorterer samtlige beboeres tøj i rødt, hvidt o.s.v. og vasker det på ægte institutionsvaskemåner. Men skal og bør vi dette? Hvorfor får hver beboer ikke hjælp til at vaske eget tøj uden, at det absolut skal blandes sammen med naboens? Det er jo ikke en familie.

Disse eksempler understøttes af forskning i mennesker med udviklingshæmningers hverdagsliv og peger på, at boligernes indretning, den måde lokalerne benyttes på, de tidsstrukturer som hverdagen organiseres via, og de aktiviteter, der igangsættes, medvirker til en disciplinering af beboerne. Dagliglivet i boligerne er præget af tilsidesættelse af den enkelte beboers autonomi og selvbestemmelse. Dertil kommer, at beboerne sjældent selv bestemmer, hvem de bor sammen med, hvem der hjælper dem i hverdagen og hvornår.

Der kan stilles en række spørgsmål til den sociale praksis i botilbudene:

- Hvem har adgang til boligen - er det sådan, at alle frit kan gå ind og ud, selvom beboeren ikke er hjemme. Det er da lettest lige at løbe rundt og lægge beboernes tøj på plads om formiddagen, hvor de ikke er hjemme! Og hvad med rengøringen?
- Hvem bestemmer, hvordan den fælles stue skal indrettes? Beboerne eller medarbejderne?
- Hvis vi skriver dagbøger eller lignende, skriver vi dem så sammen med beboerne eller alene. Og er dette også et kollektivt forehavende. Og hvor opbevares så disse?
- Og hvor er beboernes penge, regnskaber m.m.? Hvem køber ind, går i banken m.m.?

Arbejdstidsregler og overenskomster er et helt kapitel for sig selv. Selvfølgelig skal de ansatte have rammer og vil-

kår (det er jo et arbejde), men i hvor høj grad influerer dette i forhold til idealet om, at botilbuddet skal være borgerens hjem?

4.2. Hjem eller totalinstitution

Ressourcegruppen påpeger, at den måde den socialpædagogiske indsats italesættes på, har betydning for den måde, den tilrettelægges på. Italesættelsen fortæller noget om, hvordan indsatsen forstås og hvilke værdier der lægges vægt på i indsatsen, men samtidig er det vigtigt af forstå, at italesættelsen ikke er lig med praktiken. Der kan således være langt mellem den måde, der tales om den socialpædagogiske indsats på og den måde, den praktiseres. Nedenstående to eksempler illustrerer, hvorledes tænkning og holdninger kan komme til udtryk.

Karen Hansens refleksioner om begrebet vagt:

F.eks. kan man spørge sig selv, hvilke signaler vi sender til hinanden og til omverdenen ved at bruge begrebet: vagt – aftenvagt – morgenvagt!

Hvis man ikke vidste bedre, skulle man jo tro, at det var et fængsel eller et sygehus? Er det ikke der, man bliver vogtet over? – Det er jo bare et ord, ville mange mene – men jeg tænker, at det sender et signal til hjernen og til omverdenen som vedligeholder et menneskesyn, der ikke understøtter retssikkerhed for borgeren – der er meget pragmatisk opdrager over denne begrebsliggørelse.

Italesættelsen kan også give et indtryk af, hvilket syn det enkelte menneske har på den anden, om hvilke egenskaber man tilskriver den anden. Italesættelsen af den anden kan således fortælle noget om ens menneskesyn og værdier.

Mai-Britt Böhm fortæller:

I forbindelse med at vi havde besøg i botilbuddet af nogle socialpædagoger med henblik på et fremtidigt samarbejde, spurgte de: "Kan vi risikere at komme til at arbejde med nogle kørestolsbrugere!".

Godt at der ikke var brugere, der hørte, hvad de sagde, kommenter er Mai-Britt Böhm denne udtalelse, og hun fortsætter med at fortælle historien om en socialpædagog, hun har hørt sige: "Det er altså grænseoverskridende, ulækkert, noget

som andre må ta' sig af".

Ovennævnte socialpædagoger så ikke på den, de skulle hjælpe, som en person med værdi. Ja, man kan erfare meget om socialpædagogernes holdninger ved at lytte og se, hvorledes de omtaler indsatsen på og den måde de konkret udfører den på. Og udsagnet er efter ressourcegruppens opfattelse et udtryk for en uværdig og helt uacceptabel indfaldsvinkel til mennesker med multiple udviklingshæmninger, som er dybt afhængige af hjælp, og som berettiget kan forvente at blive mødt respekt og empati.

I ressourcegruppen er der blevet peget på, at de institutionelle rammer udvides i disse år. Dette både i forhold til den organisatoriske enhed, der organiserer lønarbejdet, og i forhold til de konkrete botilbud og enkelte bogrupper indenfor botilbuddenes rammer. Der ses også sammenlægninger af bo- og beskæftigelsestilbud. Og botilbuddets organisatoriske enheder får i stigende omfang ansvaret for at tilrettelægge fritidstilbud inden for organisationens rammer.

Disse tiltag italesættes ofte som "et bedre pædagogisk tilbud til borgeren", hvilket det måske også kan være i det konkrete tilfælde. Men ofte er det en politisk/økonomisk prioritering, eksempelvis de enkelte bogrupper bliver større, er det jo først og fremmest for at sikre en personalenomering, hvor alenearbejde undgås. Og der er ikke langt fra den tidligere forsorgs totalinstitutioner. En af måderne at imødegå denne udvikling på kunne være at skille de rum, der hører til hjem og omsorgsarbejde fra de rum, de hører til arbejdets tilrettelæggelse, fysisk ad.

Goffman (1967) taler om den totale institution, at den er kendetegnet ved omfanget af den barriere mod socialt samspil med omverdenen, der etableres og opretholdes. Fælles træk er en rationel plan, der ikke adskiller de tre livsområder – bo, arbejde og fritid.

I dag er det almindeligt, at mennesker med multiple udviklingshæmninger lever et liv, hvor hverdagen er opdelt i bo, arbejde og fritid. Men det er måske kun de fysiske rammer, der er adskilte, når:

- Både deres botilbud og deres beskæftigelsestilbud hører under den samme forvaltning,
- tilsynet føres af den samme pædagogiske konsulent,
- der kræves samarbejde i den enkeltes handleplan og tilrettelæggelse af den enkeltes hverdag,

-
- alle ved alt om den enkelte, og der planlægges og tilstræbes enighed i pædagogisk praksis med de farer for indskrænkninger i udfoldelse af selvbestemmelsesretten, der ligger i det.

Goffmann påpeger endvidere, at der på baggrund af den måde, hvorpå totale institutioner organiseres opstår en selvmodsigelse mellem det officielle mål, det institutionen *gør* og det institutionen *faktisk gør*.

Ressourcegruppen kan genkende denne differentiering mellem *gør* og faktisk *gør* og påpeger, at når socialpædagoger agerer sammen over tid, opstår en række regler, retningslinjer og rutiner, som let kommer til at leve deres eget liv. Nogle begrundet i noget andet end det egentlig er, andre bare "opstået af sig selv".

Birgitte Madsen fortæller om "opstået af sig selv":

På et tidspunkt sidder jeg på et personalemøde, hvor det kommer frem, at der er opstået en regel om, at alt sengetøj skal skiftes og vaskes om lørdagen uanset behov eller ej. I snakken fremkommer, at man stort set ikke laver andet den dag. For at gøre det nemmest er det personalet, der udfører opgaven.

Ovenstående eksempel kan med Goffmans blik forstås således, at selvbestemmelsen er det officielle mål ifølge Serviceloven, men den socialpædagogiske praksis er institutionaliseret og der har udviklet sig en regel/retningslinje - i form af at skifte og vaske alt sengetøj om lørdagen, som begrundes i en rationel handling. Det institutionen *faktisk gør* er at sætte en gruppe af mennesker i en venteposition, som fører til en klientseret adfærd med de konsekvenser, dette har for selvbestemmelsesretten.

Birgitte Madsen fortæller om "begrundet i noget andet":

På en afdeling med ældre borgere bor der et par stykker, der er blevet demente. De skal have deres hår

ordnet, men er i den institutionelle forståelse så demente, at de ikke kan komme til frisør. Personalet bestiller en frisør, der kommer ud til dem. Efter et par klipninger bliver alle otte, som bor på afdelingen, klippet hjemme, samme dag og af den samme frisør. Begrundelsen er, at når de seks andre ser, de to blive klippet, så vil de også klippes. Lad være med at bilde mig sådan noget ind.

Dette eksempel kan med Goffmans blik forstås således, at selvbestemmelsen i lighed med det tidligere eksempel er det officielle jf. serviceloven. Men i praksis tilsidettes selvbestemmelsen begrundet i rationel handling – rutine – i form af at klippe alle på samme tid af samme frisør. Dermed tillægges en gruppe af mennesker samme ønsker og behov, hvor den enkelte bliver en blandt mange og mister sin personlige identitet.

I ressourcegruppen erkendes det, at socialpædagogisk indsats nogle gange må udføres som rationelle handlinger. Men det er nødvendigt at være bevidst om og ærlige om, hvad der *gøres*, og i mange tilfælde kan det *gøres* anderledes. Det er muligt at skifte og vaske sengetøj på en anden måde. Det er muligt at tilrettelægge klipningen på en anden måde. Det kræver tænkning og opmærksomhed på tusinde områder i hverdagen for at imødegå institutionaliseringen, eksempelvis at morgenvagten hæver penge til alle om torsdagen, at alle handler ind om fredagen, at ingen må købe uldtrøjer (de bliver ødelagt i vaskemaskinen) osv. osv.

Eksemplerne understreger de principielt modstridende tidsperspektiver, de ansatte og beboere har – lønarbejdet som lineær tid og hverdagslivet som cirkulær. Det er den lineære tid, som kommer til at præge beboernes hverdagsliv i overvejende grad. Det er et liv, hvor et idealiseret billede af "det gode liv" forsøges realiseret via de professionelle organisering, tilrettelæggelse og udøvelse af omsorgen (Sørensen 2005 b).

5. Afsluttende kommentarer

I dette kapitel drøftes, at den socialpædagogiske indsats udfoldes i et krydspres mellem forventninger fra omverdenen vedrørende de officielle mål for indsatsen, om dokumentation og effektmåling af indsatsen, begrænsede ressourcer, pårørendes krav, borgerens krav og socialpædagogernes egne krav til indsatsen. Der peges på, at det bl.a. er botilbuddenes ledelser, der har til opgave at sikre, at socialpædagogerne har de kompetencer og kvalifikationer, der er nødvendige. I slutningen af kapitlet præsenteres en række anbefalinger til aktiviteter, der kan initieres af SL.

5.1. Krydspres og socialpædagogisk faglighed

Nordisk forskning peger på, at de professionelle skal udøve omsorgen i et krydspres mellem forventninger fra de pårørende og fra omverdenen til, at mennesker med udviklingshæmninger agerer og handler lige så forskelligt som alle andre. Samtidig stilles der i stigende grad krav til dokumentation og effektmåling af den professionelle indsats, og der er ofte yderst begrænsede ressourcer til rådighed i hverdagen. De professionelle udvikler derfor personlige og/eller kollegiale overlevelsestrategier, som er præget af "her og nu" – løsninger. Samtidig føler de sig frustrerede og giver udtryk for, at de mangler supervision og efteruddannelse (Sørensen 2005 b).

Dette billede er genkendeligt for ressourcegruppens medlemmer. Der peges på, at der i disse år er et øget pres på den socialpædagogiske indsats i forhold til at synliggøre, dokumentere og effektivisere denne. Dette synes, efter ressourcegruppens opfattelse, på mange måder at være et dilemma i forhold til indsatsen for mennesker med multiple udviklingshæmninger. Der stilles på den ene side krav til socialpædagogerne om formulering af virksomhedsplaner, serviceplaner, kvalitetsstandarder og om at måle effekten af indsatsen og på den anden side krav til, at indsatsen skal fremme det enkelte menneskes aktive deltagelse i eget liv, skal bygge på rettigheder og samtykke. I mange forvaltninger har man standardiseret handleplansskemaerne og andre skemaer, der skal beskrive indsatsen, hvor processer, som fremmer mennesket med multiple udviklingshæmnings deltagelse og oplevelse af omsorg, ikke kan beskrives indenfor de fastsatte rammer. Dermed skal den socialpædagogiske indsats udfoldes i et spændingsfelt mellem servicelovens intentioner og de forvaltningsmæssige strategier.

I den forbindelse skal det fremhæves, at ressourcegruppen har påpeget, at den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger fordrer en insisteren på at møde den anden som et menneske af værdi, med krav og ret til at blive en del af det samfundsmæssige fællesskab. Vi har peget på, at dette fordrer tid, dialog og indlevelse i den andens situation og opfattelse af verden, hvor processen er vigtigere end et hurtigt og effektivt resultat. Det handler således ikke, om Peter bliver vasket, men hvordan han får hjælp til at blive det, hvis han har et ønske herom. Det handler heller ikke om, hvor meget Hanne har tabt sig, men hvordan hun gjorde, og om hun ønskede det. Det er altså ikke effekten af mødet med den anden, der er behov for at dokumentere i den socialpædagogiske indsats, men en beskrivelse af selve mødet og det samarbejde, der nødvendigvis skal finde sted mellem socialpædagogen og det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger, når indsatsen skal ydes med henblik på, at den enkelte får en oplevelse af at have indflydelse på hverdagslivets aktiviteter og på samfundet i øvrigt.

Det er vigtigt, at socialpædagoger erhverver sig kompetencer og viden, der gør dem i stand til at kunne forvalte og agere i det krydspres af forventninger, der stilles til indsatsen og imødegår kravet til dokumentation af indsatsen. Men samtidig har det afgørende betydning, at socialpædagogerne forholder sig kritisk til metoder, importeret fra andre fagområder, i øget omfang benytter allerede kendte metoder, der er velegnede til at beskrive processen f.eks. videoanalyse, observationer, livshistorier med videre og intensiverer indsatsen for at udvikle andre. De pædagogiske metoder, som skal benyttes og udvikles i hverdagen, skal primært have til formål at etablere rammer for aktiviteter, rammer for etablering af venner og netværk, rammer for etablering af relationer til andre og udvide valgmuligheder for mennesket med multiple udviklingshæmninger.

Ressourcegruppen har peget på, at det faglige vidensgrundlag for den socialpædagogiske indsats dels er psykologisk/sociologisk viden om kommunikations-, sprogudviklings- og samspilsteorier, og hvad der fordrer og hindrer gode kvalitative samspil som en forudsætning for, at læring og lyst til kommunikation kan foregå. Dels er det viden om det moderne samfund, dets udfordring til individet og det retsgrundlag, som indsatsen hviler på. Det er en indsats, der hviler på socialpædagogernes etiske værdigrundlag, og hvor socialpædagogen stiller sig

til rådighed som fagperson, men også som engageret og indfølelse menneske og hvor socialpædagogen er åben for at udvikle sine evner og kompetencer for at blive en kompetent samspilspartner. Det er en indsats, der etableres med henblik på at skabe fælles mening i nuet mellem socialpædagogen og det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger.

5.2. Ledelsesopgaven

Det er ressourcegruppens opfattelse, at det er en ledelsesopgave i boliger og beskæftigelsessteder at etablere processer i personalegruppen, der kvalificerer personalets kompetencer, så de i den konkrete indsats kan støtte det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger i at realisere deres medborgerskab.

Det er ikke mindst en vigtig opgave for ledelsen at arbejde med processer, der kan medvirke til en bevidstgørelse af de grundlæggende antagelser i en organisation om de mennesker, indsatsen skal ydes for. Endvidere er det vigtigt, at ledelsen tager ansvar for og medvirker til at udvikle og vedligeholde en lærende organisation, hvor formidling er en naturlig del af organisationen. Der skal i organisationen være muligheder for både intern og ekstern vidensopsamling vidensdeling og gode efteruddannelsesmuligheder for både ledere og medarbejdere.

I hverdagen skal der være mulighed for sparring, coaching og supervision i forhold til vision, værdier og mål, men også med udgangspunkt i at støtte og udvikle medarbejderkompetencer og få øje på og indsigt i egne og

andres ressourcer og blinde pletter således, at det er muligt at bruge denne viden aktivt i samarbejdet i hverdagen.

5.3. anbefalinger

Ressourcegruppen peger på, at der er et stort behov for at få diskuteret den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger ikke mindst i lyset af, at der fortsat er langt fra visionen om deres reelle medborgerskab og deltagelse i det samfundsmæssige fællesskab og realiteterne.

Ressourcegruppen har i den forbindelse diskuteret de anbefalinger til aktiviteter, der foreslås i notatet "Socialpædagogisk indsats for mennesker med udviklingshæmninger – perspektiver og udfordringer" og finder forslagene om etablering af et debatforum, initiering af et mindre forskningsprojekt, der sætter fokus på omsorg og deltagelse, der lykkes samt offentliggørelse af litteraturstudie på forbundets hjemmeside yderst relevante. Endelig har ressourcegruppen peget på behovet for at etablere et projekt med henblik på at udvikle et undervisningsmateriale, der retter sig mod såvel de sociale tilbud og til seminarierne. Konkret skulle materialet beskrive og udfolde den socialpædagogiske faglighed rettet mod mennesker med multiple udviklingshæmninger og kunne bestå af tekst og video og opbygges på baggrund af temaerne: medborgerskab og lige rettigheder, etiske værdier, deltagelse, omsorg, kommunikation, samspil og dialog.

Referencer

- Andersen, Heine og Kaspersen, Lars Bo ((red.) 1996): *Klassisk og moderne samfundsteori*, København, Hans Reitzels forlag, 2001
- Bauman, Zigmunt (1994): *Modernitet og holocaust*, København, Hans Reitzels forlag
- Böhm, Mai-Britt (2005): *Essay*, København, Socialpædagogernes Landsforbund
- Didriksen, A. & Thyssen, S. (1991): *Omsorg og udvikling for de 2-6-årige*, Bind 2, København, Danmarks Lærerhøjskole
- Giddens, A (1996): *Modernitet og selvidentitet*, København, Hans Reitzels Forlag
- Goffman, Edving (1967)(1991): *Anstalt og menneske: Den totale institution socialt set*, København, Jørgen Paludan
- Hansen, Karen (2005): *Essay*, København, Socialpædagogernes Landsforbund
- Holst, Jesper (2006): *Boligen og hverdagslivets rammer*, udkast til artikel, upubliceret
- Kristiansen, Søren i Krogstrup, Hanne Kathrine: (1999): *Det Handicappede Samfund – om brugerinddragelse og medborgerskab*, Århus C, Systime
- Jensen, Karen (1992): *Hjemlig omsorg i offentlig regi – en undersøgelse af kundskabsudviklingen i omsorgsarbejdet*, København, Hans Reitzels forlag 1997
- Larsen, J.E. & Møller, I. H ((red.) 1998): *Socialpolitik*, Viborg, Socialpædagogisk bibliotek, Munksgaard
- Lorentzen, Per (2003): *Uvanlige barns sprog*, Universitetsforlaget i Oslo.
- Madsen, Bent (2005): *Socialpædagogik Integration og inklusion i det moderne samfund*, København, Hans Reitzels Forlag
- Madsen, Birgitte (2005): *Essay*, København, Socialpædagogernes Landsforbund
- Marchall, T.H. (2003): *Medborgerskab og social klasse*, København: Hans Reitzels Forlag
- Ferguson, Diana I Kirkebæk, Birgit (1996): *At udfylde hinandens form*, Specialpædagogik nr. 2 1996
- Kirkebæk, Birgit (1996): *Genterapi – Etik – Specialpædagogik*, Social Kritik 43
- Mikkelsen, Svend Erik (2005): *Essay*, København, Socialpædagogernes Landsforbund
- Socialministeriet: www.social.dk
- Socialpædagogernes Landsforbund (2002): *SL's politiske mål for indsatsen overfor mennesker med udviklingshæmninger*, HB notat november
- Socialpædagogernes Landsforbund (2003): *Høringssvar om Lovforslag om ændring af lov om social service (magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten)*, København
- Socialpædagogernes Landsforbund: www.sl.dk
- Sørensen, Ditte (2005 b): *Omsorgskonstruktioner, socialpædagogik og mennesker med multiple udviklingshæmninger*, Århus, Systime Academic
- Sørensen Ditte (2005 a): notat: *Socialpædagogisk indsats for mennesker med udviklingshæmninger – perspektiver og udfordringer*, København, Socialpædagogernes Landsforbund
- Sørensen, Ditte og Thomsen, Ninna (2005): *Nordisk litteraturstudie om offentlig omsorg for mennesker med udviklingshæmninger*, København, Socialpædagogernes Landsforbund

Socialpædagogernes Landsforbund

Brolæggerstræde 9

1211 København K

telefon 3396 2800

E-mail sl@sl.dk

www.sl.dk