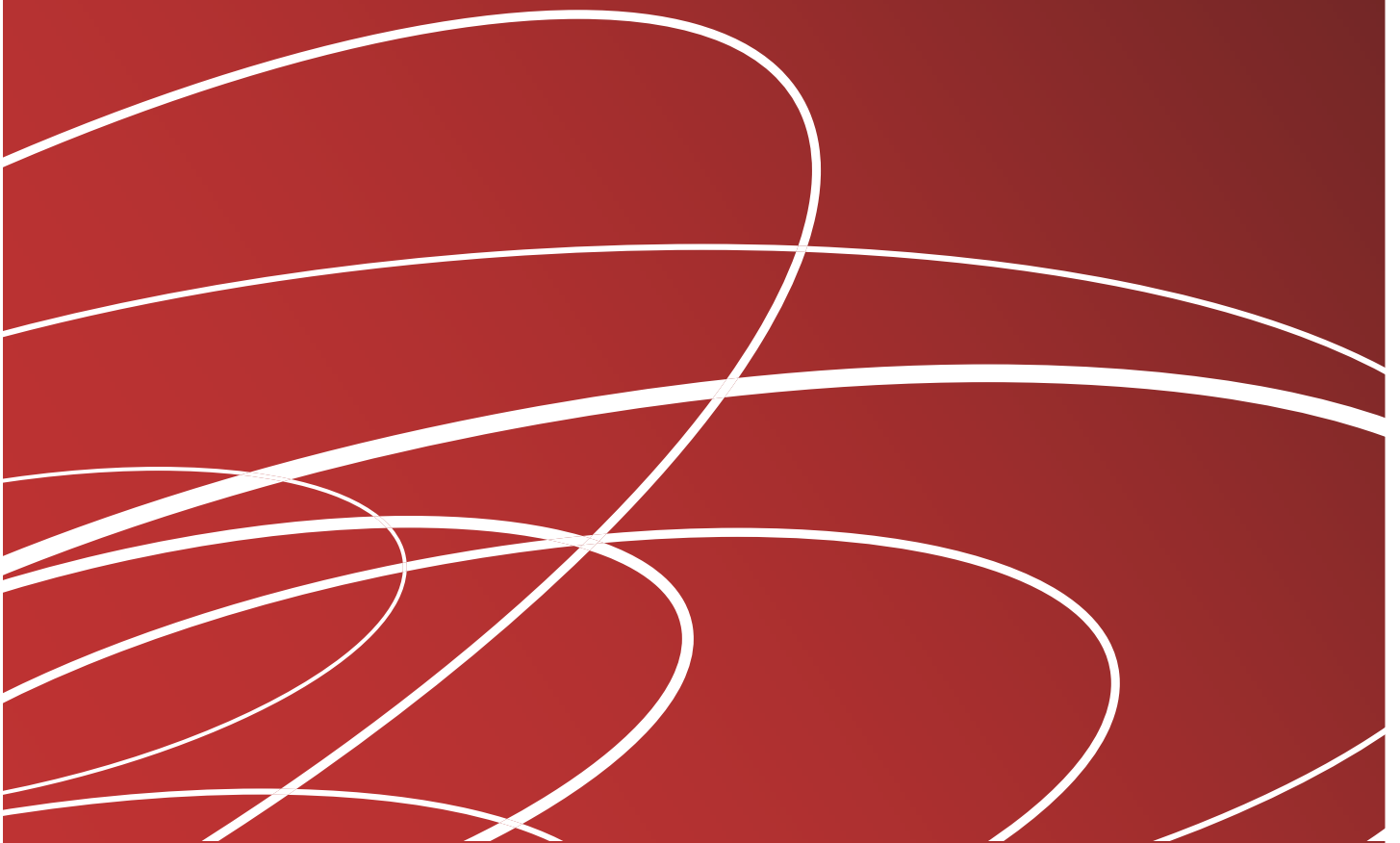


Voksne udviklingshæmmede

I selvstændig bolig



© **Servicestyrelsen 2011**

Teksten kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Titel I selvstændig bolig – voksne udviklingshæmmede

Forfatter Janina Gaarde Rasmussen

ISBN 78-87-92743-05-3

Publikationen kan downloades på www.servicestyrelsen.dk

Handicapenheden, Servicestyrelsen

Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C

Tlf: 72 42 37 00

Email: servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk

Indholdsfortegnelse

1	Indledning	5
2	Sammenfatning.....	6
3	Voksne udviklingshæmmede flytter i selvstændig bolig	10
3.1	Boligens betydning.....	10
3.2	Boformer for voksne udviklingshæmmede	12
3.3	Hvor mange udviklingshæmmede bor i selvstændig bolig i Danmark?.....	14
4	Bolig.....	16
4.1	Fakta	16
4.2	Valg af bolig	16
4.3	Frihed i bolig	19
5	Støtte	22
5.1	Fakta	22
5.2	Hjemmevejlederens funktion	22
5.3	Indflydelse og selvbestemmelse.....	24
5.4	Tilgængelig og fleksibel støtte	25
5.5	Støttecenter	28
5.6	Indflydelse via handleplaner og kontakt til sagsbehandler	29
6	Fritid og arbejde.....	32
6.1	Fakta	32
6.2	Private rum.....	33
6.3	Halvoffentlige rum	36
6.4	Offentlige rum	38
7	Metode.....	40
7.1	Fakta	40
7.2	Interviewpersoner	40
7.3	Interview.....	41
7.4	Resultater.....	41
7.5	Kvalitativ metode og subjektivitet.....	42
8	Litteratur.....	43

1 Indledning

Udviklingshæmmedes vilkår og muligheder for indflydelse og selvbestemmelse har de senere år været omdrejningspunkt i adskillige undersøgelser, udviklingsprojekter og medieomtalte sager. Det er blevet fremhævet, at selvom selvbestemmelse og brugerinddragelse vægtes ideologisk, så er der i mange tilfælde stor forskel mellem idealer og intentioner, og på de vilkår udviklingshæmmede møder. Opmærksomheden har i høj grad været på udviklingshæmmede i kollektive boformer og deres vilkår.

Servicestyrelsen ønsker med denne rapport at flytte blikket til udviklingshæmmede, der bor i selvstændig bolig. Denne gruppe har der været langt mindre fokus på. Et forsigtigt skøn viser, at der i 2003 boede omkring 11.500 udviklingshæmmede i selvstændig bolig i Danmark, eller knap 40 % af udviklingshæmmede over 15 år¹. Udviklingshæmmede i selvstændig bolig bor som flertallet af andre i Danmark, men er samtidig i lighed med udviklingshæmmede i kollektive boformer underlagt nogle rammer og normer, som er sat dels af politikere og forvaltningsmyndigheder, og dels af ledere og medarbejdere i de støttetilbud, som voksne udviklingshæmmede typisk er tilknyttet. Rapporten tegner et billede af, hvordan udviklingshæmmede selv oplever at bo i selvstændig bolig, og hvordan de ser deres muligheder i forhold til blandt andet støtte, selvbestemmelse og socialt liv. Undersøgelsen bygger primært på interview med 19 voksne udviklingshæmmede, der alle bor i selvstændig bolig.

Formålet med undersøgelsen er at bidrage til det videnskæssige grundlag for diskussioner om vilkår for udviklingshæmmede i selvstændig bolig og tilrettelæggelse af tilbud til udviklingshæmmede. Det er i en sådan debat væsentligt, at udviklingshæmmedes eget perspektiv bliver inddraget. Vi ønsker med denne undersøgelse at angive pejlinger på, hvordan voksne udviklingshæmmede i selvstændig bolig oplever deres muligheder for at leve et liv på egne præmisser i de rammer, som den selvstændige boligform udgør.

¹ Oplysningerne er baseret på tal fra LEV, se afsnit 3.3 'Hvor mange udviklingshæmmede bor i selvstændig bolig'

2 Sammenfatning

Interviewundersøgelsen viser overordnet set, at voksne udviklingshæmmede i selvstændig bolig, der har deltaget i denne undersøgelse, på mange måder lever et liv som de fleste andre. De går på arbejde - flere på det ordinære arbejdsmarked. Mange bor sammen med en partner, ser venner og bekendte i fritiden og hilser på naboen. De centrale pointer i undersøgelsen er desuden:

- Informanterne² oplever at have stor indflydelse på valg af bolig og dagligdagen i boligen. De lægger vægt på, at de selv kan bestemme og gøre, som de vil i deres beskrivelse af den selvstændige boligform.
- Undersøgelsen indikerer, at informanterne i nogle tilfælde møder normer og vilkår, der udfordrer oplevelsen af selvbestemmelse, og/eller kan udgøre et retssikkerhedsmæssigt problem. Det gælder bl.a. i forhold til økonomi, støttetimer og kontakt til sagsbehandleren.
- Undersøgelsen tegner et billede af, at støttecenteret spiller en væsentlig rolle for muligheden for socialt netværk. Den viser også, at der er stor spredning med hensyn til, hvor mange kontakter den enkelte har, og i hvilket omfang den enkelte deltager i almene tilbud i lokalmiljøet.

Valg af bolig

Informanterne har alle boet i flere forskellige boliger, og vælger bolig i forhold til deres aktuelle livssituation og deres ønsker i forhold til eksempelvis beliggenhed, størrelse, pris mv. De vælger selv, hvem de bor sammen med, og oplever, at de har mulighed for at flytte sammen med en kæreste, hvis de ønsker det, og flytte fra ham eller hende igen, hvis forholdet viser sig ikke at holde. En undersøgelse fra det tidligere Ribe Amt (2003) viser, at ca. 30 % af voksne udviklingshæmmede, der bor i selvstændig bolig, bor sammen med en partner (n:482)³. Dette står i kontrast til, hvor mange udviklingshæmmede, der bor sammen med en partner i andre boformer. For personer i bofællesskaber uden døgndekning var der i undersøgelsen fra Ribe kun tale om 3,5 %, der boede sammen med en partner (n:139), og for andre udviklingshæmmede voksne næsten ingen (N:625) (Ribe Amt 2003).

Også i forhold til valg af bolig er der en markant forskel. Hvor informanterne i denne undersøgelse oplever, at de selv kan vælge bolig, er der fra flere sider gjort opmærksom på, at udviklingshæmmede i kollektive boformer har få valgmuligheder. I en undersøgelse omkring botilbud foretaget af Center for Ligebehandling af Handicappede, vurderer kommunerne eksempelvis, at kun 1 %, af de der visiteres til et botilbud,

² Informanterne betegner de 19 voksne udviklingshæmmede, som har deltaget i undersøgelsen. De bor alle i selvstændig bolig.

³ Undersøgelsen tæller voksne udviklingshæmmede, som kommunerne i det tidligere Ribe Amt var handlekommune for. Voksne er i Ribeundersøgelsen udviklingshæmmede på 15 år og opefter (Ribe Amt 2003).

modtager 3 eller flere tilbud indenfor det første år (Hvalsum 2009:14). Resten modtager 1 eller maksimalt 2 tilbud indenfor det første år (ibid.).

Som for andre sætter økonomi, ventelister på boliger mv. rammer for, hvilke valg den enkelte kan foretage, men der er herudover også andre faktorer, der begrænser valget af selvstændig bolig. Selvom støtte og bolig lovgivningsmæssigt er adskilt, så afhænger boformen i praksis af kommunens visitation. Herudover forekommer der i nogle kommuner venteliste på støtte. Det betyder, at selvom nogle er visiteret til en støtte, så oplever de, at de må stå på venteliste for at få den støtte, der gør det muligt for dem at flytte i selvstændig bolig.

Blandt de yngre informanter er et væsentligt tema overgangen til eget hjem. Denne overgang opleves af flere som krævende.

Indflydelse og selvbestemmelse

En kortlægning⁴ af udviklingshæmmedes vilkår for indflydelse og selvbestemmelse viser, at der er en række temaer, bl.a. valg af bolig, familieliv, gæsters gå-hjem-tid og selv at lave aftaler, som det kan være vanskeligt selv at bestemme over for udviklingshæmmede i en kollektiv boform (Holmskov og Skov 2007:38). Med hensyn til disse områder viser nærværende undersøgelse, at udviklingshæmmede i selvstændig bolig oplever andre og større muligheder for indflydelse og selvbestemmelse.

Frihed fra regler og strukturer og frihed til at være sig selv er nogle af de centrale elementer, der bliver trukket frem af informanterne i undersøgelsen. De opfatter boligen som 'deres eget' - som et sted hvor de bestemmer. De voksne udviklingshæmmede, som deltager i undersøgelsen, har enten selv boet i en kollektiv boform, eller har et indgående kendskab til livet i en kollektiv boform. Denne erfaring præger deres beskrivelse af at bo i selvstændig bolig. De oplever, at de i forhold til en kollektiv boligform har langt større mulighed for at kunne bestemme selv, og ikke i samme grad er forpligtet til at tage hensyn til andre. Det gælder eksempelvis mulighed for at have gæster eller tage ud, spisetider, mad mv.

Økonomi er et område, der træder frem i forhold til mulighed for selvbestemmelse. Mange informanter fortæller, at de har behov for støtte til at styre deres økonomi, og mange er tilfredse med den støtte, de får hertil. Samtidig er det imidlertid også et område, hvor både informanter og hjemmevejledere beretter om uoverensstemmelser i forhold til disponering og styring af økonomien. Kendetegnet for dette område er også, at det for de fleste informanter er et meget reguleret felt. Det er udbredt praksis, at personalet skal give fuldmagt, for at informanterne kan hæve mere end de fastsatte 'lomme penge', selvom informanterne næsten alle er fuldt myndige. Den udprægede brug af regulering kræver stor opmærksomhed i forhold til at udforme en støtte, der fremtræder meningsfuld for den enkelte og sikrer dennes retssikkerhed. Hvor dette ikke er tilfældet, kan det have negativ betydning for den enkeltes oplevelse af selvbestemmelse og for

⁴

Kortlægningen bygger primært på en gennemgang af projekter, undersøgelser mv.

relationen mellem den enkelte og støttepersonen. Undersøgelsen viser, at selvom informanterne på en lang række områder i dagligdagen oplever, at de har større indflydelse end i mange kollektive boformer, så ser det anderledes ud med hensyn til økonomi. Her er der ikke så stor forskel i forhold til, hvordan støtte til styring af økonomi er organiseret i mange kollektive boformer (Holmskov og Skov 2007).

Adgang til støtte

Der er forholdsvis stor forskel på, hvordan støtten til den enkelte er organiseret. Nogle har faste dage, hvor hjemmevejlederen kommer på besøg, mens andre modtager støtte efter behov. Det vil sige, at de ringer, når de har brug for hjælp, eller aftaler besøg fra gang til gang. Det er primært personer med få støttetimer, der selv tager initiativ til at kontakte hjemmevejlederen. Undersøgelsen viser desuden, at for nogle er det væsentligt at kunne komme i kontakt med en støtteperson eksempelvis om natten, hvis der opstår akutte problemer.

Støtte bliver tildelt individuelt i forhold til den enkeltes behov, og i stor udstrækning også ydet som individuel støtte i hjemmet. Nogle informanter beretter dog om aflyste timer, der ikke nødvendigvis bliver erstattet. Hjemmevejledere fortæller, at selvom støtten tildeles individuelt, så fordeles den i praksis sådan, at hvis borgere i en periode har behov for ekstra støtte, så tages denne fra de andre. Det er individuel udmåling, men en fælles mængde arbejde. Dette giver fleksibilitet, men betyder også en ringe gennemskuelighed i forhold til, om den enkelte får den støtte, han eller hun er visiteret til. Der kan også være fare for, at et øget støttebehov hos nogle borgere gennem længere tid dækkes af støtte tildelt de øvrige borgere, uden at der bliver taget stilling til revisitation.

Alle informanterne i undersøgelsen modtager støtte fra kommunen, men det er langt fra alle deltagere, der oplever at have kontakt til deres sagsbehandler. Nogle nævner, at kontakten til kommunen tager pædagogerne sig af. Det kan undre, at der blandt informanterne ikke er flere, der oplever at være i kontakt med deres sagsbehandler. Nogle af de informanter, der har kontakt til sagsbehandleren, oplever mulighed for at fremsætte ønsker i forhold til blandt andet ydelser. Nogle er også vidende om, at de kan henvende sig til sagsbehandleren, hvis de ønsker at klage over eksempelvis den støtte, de modtager. Kontakten bidrager herved til at tydeliggøre borgerens muligheder for at få indflydelse og til at øge retssikkerheden.

Støttecenter

Støttecenteret spiller for mange en væsentlig rolle. Det fungerer blandt andet som et sted, hvor det er muligt at træffe personale, hvis man har behov for det, og som et sted, hvor det er muligt at mødes med andre ligestillede og deltage i aktiviteter. For mange informanter er støttecenteret rammen om en betydelig del af deres fritidsliv.

Støttecenteret er blandt andet karakteriseret ved høj grad af kollektivitet, og har flere træk til fælles med en kollektiv boligform. Et af fællestrækkene er, at det udelukkende er andre personer med funktionsnedsættelse, der er brugere af tilbuddet. Støttecenteret kan ses som et sted, der kommer til at

understøtte en segregering af udviklingshæmmede, ved at tilbyde en lang række aktiviteter i et 'lukket' miljø, frem for at kræfterne anvendes til at understøtte, at udviklingshæmmede i selvstændig bolig anvender tilbud i lokalsamfundet.

Omvendt viser undersøgelsen, at støttecenteret udfylder en række funktioner, der efterspørges af mange af informanterne. Brug af støttecenteret synes ikke at udelukke deltagelse i almene foreninger og aktiviteter i lokalsamfundet. Informanterne, der deltog i almene foreninger, anvender oftest også tilbud i støttecenteret.

Socialt netværk

Bekymring for ensomhed, udnyttelse, misbrug og andre risici for sociale problematikker er forhold, som ofte bliver trukket frem i debatten omkring den selvstændige bolig som boform for voksne udviklingshæmmede. Flere undersøgelser viser, at det er væsentligt at være opmærksom på sociale problemstillinger i forhold til målgruppen⁵.

Nærværende undersøgelses datamateriale kan ikke vise, hvor stor en andel af udviklingshæmmede i selvstændig bolig, der er ramt af sociale problematikker eller lever isoleret. Det fremgår af materialet, at enkelte føler sig ensomme, men materialet viser også, at mange af informanterne i undersøgelsen oplever, de har mange venner og bekendte, og er tilfredse med niveauet for aktiviteter i deres fritid. Nogle har et særdeles aktivt fritidsliv, hvor de deltager i foreninger og klubber for personer med handicap og i almene foreninger, ser familie og venner privat og er brugere af et støttecenter⁶.

Det fremhæves blandt informanterne, at formålet med arbejdet på det beskyttede værksted primært er socialt – at komme ud at møde andre. Mens informanter, der er på det ordinære arbejdsmarked, også fremhæver andre parametre som væsentlige, blandt andet arbejdets indhold og status.

⁵ Eksempelvis viser Gruber og Andersen (2001), at der er en overrepræsentation af udviklingshæmmede i selvstændig bolig med et misbrug, i forhold til andre udviklingshæmmede, og i forhold til den resterende befolkning. Hansen (2000) viser, at 8 procent blandt udviklingshæmmede i tidligere amtslige botilbud ikke har kontakter til folk udenfor botilbuddene. Tøssebro (1996) viser, at der ikke skete den store ændring i de udviklingshæmmedes netværk efter en reform (HVPU reformen), der blandt andet betød nedlæggelse af institutioner og udflytning til blandt andet bofællesskaber i lokalsamfundet. Omkring halvdelen defineres som isolerede både før og efter udflytningen.

⁶ Disse pointer støttes af Jessen (2006), der behandler udviklingshæmmedes oplevelse af forandring i deres personlige netværk, efter de forlod offentlige beskæftigelsesinstitutioner for at arbejde på det ordinære arbejdsmarked.

3 Voksne udviklingshæmmede flytter i selvstændig bolig

Denne undersøgelse om udviklingshæmmede i selvstændig bolig skriver sig ind i en debat omkring inklusion af udviklingshæmmede i lokalsamfundet. Denne debat har sine ideologiske rødder helt tilbage til Lov om forsorg for åndssvage og andre svagtbegavede fra 1959 og forsorgschefs Bank Mikkelsens tese om udviklingshæmmedes ret til et liv så nær det normale som muligt. Udviklingshæmmede skulle betragtes som ligeværdige samfundsborgere med ret til en almindelig bolig, arbejde og fritidsaktiviteter.

I 1965 får udviklingshæmmede, der ikke bor på en institution, mulighed for at få tildelt invalidepension, og får dermed et økonomisk grundlag for at kunne flytte ud fra de store institutioner og i egen bolig. Frem til sidst i 70'erne flytter ca. 2500 udviklingshæmmede i egen lejlighed, hus eller værelse, mens andre flytter i små kollektive boformer (Holm 1996).

Men først efter særforborgens udlægning i 1980, hvor kommuner og amter overtager statens forpligtelser til at stille støttetilbud til rådighed for blandt andet udviklingshæmmede, kommer der for alvor skub i udflytningen til egen bolig og til forskellige former for mindre institutioner og bofællesskaber. Efter 2007 sker der med kommunalreformen en yderligere decentralisering, sådan at kommunerne nu står for langt hovedparten af tilbud til udviklingshæmmede.

I 1998 bliver Bistandsloven afløst af blandt andet Lov om social service⁷. Denne lov stadfæster en ideologisk orientering med fokus på medborgerskab og øget individualisering, og ikke mindst brugerinddragelse kommer til at stå centralt. Loven betyder blandt andet en ophævelse af institutionsbegrebet på voksenområdet og en adskillelse af bo- og servicetilbud. Alle udviklingshæmmede bor nu (per definition) i egen bolig; også udviklingshæmmede der bor i kollektive boliger.

Servicebogen understreger, at den sociale indsats skal gives efter en konkret og individuel vurdering og i samarbejde med den pågældende. Ideologisk er individet sat i centrum og skal have indflydelse på eget liv. Senest er FN's handicapkonvention trådt i kraft i Danmark i 2009. Konventionen markerer et øget fokus på en rettighedsbaseret tilgang på området.

3.1 Boligens betydning

Debatten omkring afinstitutionisering og inklusion af udviklingshæmmede i samfundet har ofte på den ene side været præget af et ønske om at give udviklingshæmmede mulighed for en tilværelse på lige fod med

⁷ Lov om social service benævnes herefter Servicebogen. Bistandsloven afløstes af 3 love, der foruden Servicebogen tæller Lov om retssikkerhed og administration og Lov om aktiv socialpolitik.

andre, hjulpet godt på vej af en kritik af de vilkår udviklingshæmmede har været underlagt. På den anden side har debatten også været karakteriseret ved en bekymring for, hvordan udviklingshæmmede klarer sig i samfundet. Ensomhed og isolation har været nøgleord i debatten, og det er fremhævet, at den fysiske integration af udviklingshæmmede i normale boligmiljøer ikke har medført en social integration (se bl.a. Hansen 2002:99).

Denne rapport kan ses som et bidrag til denne debat ved at belyse udviklingshæmmedes oplevelse af en række aspekter ved livet i selvstændig bolig – herunder det sociale liv, opfattelsen af støtte mv.

Selv om dansk lovgivning understreger, at støtte tildeles individuelt, og at mennesker med handicap er beboere i eget hjem uanset bosted, og at al støtte som følge heraf også ydes i eget hjem, viser praksis, at boligen har betydning for, hvordan støtten gives og hvilke vilkår den enkelte har.

Socialpædagogernes Landsforbund (2009) har gennemført en undersøgelse, der blandt andet peger på, at der er en sammenhæng mellem boligens karakter og beboerens mulighed for indflydelse. Undersøgelsen er gennemført blandt botilbud for voksne i Danmark⁸. På baggrund af botilbuddenes vurdering konkluderes det i undersøgelsen, at dobbelt så mange voksne i botilbud over 30 m² med eget bad, køkken og indgang, har indflydelse på boligens indretning og deres dagligdag, som voksne i botilbud på højst 30 m² uden de ovennævnte faciliteter. Dette understøttes af CLH's undersøgelse om botilbud. Heri fortæller en kommunal embedsmand, at personalet har registreret en mærkbar forskel, efter at beboerne er flyttet til egne 2 rumm lejligheder med bad og toilet. Beboerne er efter flytningen blevet mere selvstændige (Hvalsum 2009:31).

Samlet set viser SL's undersøgelse, at medarbejderne vurderer at omkring halvdelen af beboerne har delvis indflydelse på, hvornår de vil spise, i bad, gøre rent mv. Desuden har DPU foretaget en undersøgelse af det daglige arbejde i botilbud for voksne udviklingshæmmede (Langager m.fl. 2009). Denne undersøgelse viser, at medarbejderne vurderer, at godt halvdelen af beboerne har høj selvbestemmelse og indflydelse på eget liv, godt en fjerdedel har indflydelse og selvbestemmelse på et middel niveau, og knap en femtedel har lav indflydelse (ibid.:44).

Ovenstående undersøgelser illustrerer også, at der er stor variation blandt kollektive boligformer. Denne pointe er væsentlig at holde sig for øje, også i forbindelse med læsningen af denne rapport. Rapportens beskrivelser af kollektive boformer refererer til træk, der er beskrevet i undersøgelser på området, men kollektive boformer dækker over store forskelle med hensyn til størrelse, organisering, beboersammensætning, personalesammensætning, normer, rutiner m.m.

Omfanget og karakteren af tilbud til udviklingshæmmede i selvstændig bolig varierer ligeledes. Rapporten sigter på at give et indblik i nogle af disse variationer med udgangspunkt i informanternes oplevelser.

⁸ Botilbud efter Servicelovens § 107 og 108.

3.2 Boformer for voksne udviklingshæmmede

Selvstændig bolig

Selvstændig bolig forstås i denne rapport som en bolig uden tilknyttede fællesarealer, som borgeren betaler til. Boligen kan ligge i en helt almindelig bebyggelse, eller der kan være tale om særlige handicapboliger. Borgeren kan bo alene eller sammen med en partner.

Kollektive boformer

Ifølge Serviceloven § 107 og § 108 skal personer med nedsat funktionsevne, der har behov for omfattende støtte, tilbydes henholdsvis midlertidigt ophold i boformer og ophold i boformer, der er egnet til længerevarende ophold. Lignende tilbud oprettes også efter Almenboliglovens § 105. Begrebet kollektive boformer dækker i denne rapport over botilbud, der er oprettet efter ovenstående bestemmelser, eksempelvis forskellige former for bofællesskaber, opgangsfællesskaber mv. Fælles for de fleste af disse boliger er, at de inkluderer fællesarealer (køkken, opholdsrum mv.), som den enkelte borger deler med andre bofæller, og som vedkommende betaler til via sin husleje. Det er desuden karakteristisk for disse kollektive boformer, at beboerne ikke selv vælger, hvem der skal bo i eksempelvis bofællesskabet.

Voksne udviklingshæmmede i Danmark bor også hos deres forældre eller i andre boformer som efterskoler, højskoler og plejehjem. Disse boformer er imidlertid ikke inkluderet i rapportens anvendelse af begrebet kollektive boformer, selvom nogle af disse boformer har flere fællestræk med botilbud efter de ovennævnte bestemmelser.

Forholdet mellem boform og funktionsniveau

Uanset forskelle i kommunale standarder tegner der sig i Danmark en stærk tradition for at sammenkæde boform og funktionsniveau. Udviklingshæmmede, som har et højt funktionsniveau/lavt støttebehov, vil oftest bo i selvstændig bolig og få tilbudt en hjemmevejlederordning. Omvendt vil udviklingshæmmede med lavt funktionsniveau/stort støttebehov få tilbudt at bo i en kollektiv boform.

	Højt funktionsniveau	Lavt funktionsniveau
Kollektive boformer	-	+
Selvstændig bolig	+	-

Ovenstående tendens bekræftes af undersøgelsen fra Ribe Amt, som viser, at 461 ud af de 482 udviklingshæmmede, der bor i selvstændig bolig har en score, der indikere et højt funktionsniveau⁹.

⁹ Samtlige udviklingshæmmede i Ribe Amt er i forbindelse med undersøgelsen blevet vurderet på deres støttebehov indenfor: det fysisk-praktiske, kommunikation og social adfærd. Indenfor hvert område kan der

Omvendt gælder det for den gruppe, der har en score, der indikere et lavt funktionsniveau¹⁰, at 359 ud af 445 bor i kollektive boformer. De resterende bor for 65 personers vedkommende hos deres forældre, mens kun 21 bor i selvstændig bolig.

Hjemmevejledning

Størstedelen af udviklingshæmmede, der bor i selvstændig bolig, modtager pædagogisk støtte i form af socialpædagogisk bistand efter Servicelovens § 85¹¹ for i praksis at kunne få hverdagen til at fungere. Det gælder også informanterne i denne rapport. Der er dog også udviklingshæmmede, der bor i selvstændig bolig, som ikke modtager en sådan støtte, men antallet er vanskeligt at vurdere.

Formålet med den socialpædagogiske bistand er, at bidrage til at skabe en tilværelse for den enkelte på egne præmisser¹². Indsatsen har blandt andet sigte på, at brugeren kan bevare eller forbedre sine psykiske eller sociale funktioner, og udvikle og vedligeholde færdigheder. Blandt andet med henblik på at skabe eller opretholde sociale netværk eller struktur i dagligdagen, så personen bliver i bedre stand til at gøre brug af samfundets almindelige tilbud.

Denne bistand ydes typisk som 'hjemmevejledning'. Det vil sige at hjemmevejledere, ofte pædagoger, tager hjem til den enkelte eller aftaler at møde den enkelte i byen, hvis de eksempelvis skal ud at handle. Hjemmevejledere træffes også mange steder på støttecentre.

Hjemmevejledere er ofte organiseret i hjemmevejlederteams. Disse teams yder hjemmevejledning til udviklingshæmmede og andre med støttebehov, der bor i selvstændig bolig og i bofællesskaber. Omfanget og karakteren af støtten besluttet på baggrund af en individuel visitation, og vil derfor variere alt efter borgerens behov samt lokale kommunale principper og standarder.

Støttecentre

I rapporten bruges betegnelsen støttecentre om tilbud, hvor informanterne træffer hjemmevejledere og ligestillede i deres fritid. Støttecentre kan helt eller delvist være oprettet som et aktivitets- og samværstilbud efter Serviceloven § 104, eller helt eller delvist være oprettet efter Serviceloven § 85.

scores mellem 0-5, hvor 0 svarer til normalbefolkningens evne til at klare opgaven, og 5 svarer til, at man slet ikke kan klare opgaven. Ud af 482 udviklingshæmmede bosat i selvstændig bolig i Ribe Amt scorer de 461 mellem 0 og 3.

¹⁰ En score på 4 -5. Jf. ovenstående note.

¹¹ Serviceloven § 85: "Kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer".

¹² Se Vejledning om personlig og praktisk hjælp, træning, forebyggelse mv. (Vejledning nr. 2 til Serviceloven).

3.3 Hvor mange udviklingshæmmede bor i selvstændig bolig i Danmark?

Antallet af voksne udviklingshæmmede i Danmark er usikkert, idet der ikke registreres på handicap i landsdækkende registre. Der er imidlertid gennemført en stor undersøgelse i Ribe Amt i 2003, som viser, at der var 1246 voksne (15 år og opefter) udviklingshæmmede i amtet og 266 udviklingshæmmede børn (Ribe Amt 2003).

Supplerende undersøgelser har vist, at befolknings sammensætningen i Ribe Amt ikke adskiller sig væsentligt fra resten af landets. Så hvis man sætter Ribe Amts befolkningsantal i forhold til hele Danmarks, kommer man frem til, at der er ca. 36.000 udviklingshæmmede i Danmark (kilde: www.lev.dk). Sammenholdt med tallene fra Ribe Amts undersøgelse giver det ca. 29.700 voksne udviklingshæmmede (15 år og opefter).

Hvor stor en andel af voksne udviklingshæmmede, der bor i selvstændig bolig, findes der heller ikke præcise tal for. Tallene fra Ribe-undersøgelsen viser, at gruppen udgør knap 39 %, men forskellige traditioner og praksisser i forskellige kommuner og tidligere amter gør, at det ikke umiddelbart kan tages for givet, at procentdelen vil være den samme andre steder. Hvis dette tal bliver set i forhold til hele Danmark, boede der i 2003, med ovenstående forbehold for de usikre tal in mente, omkring 11.500 udviklingshæmmede i selvstændig bolig.

Stigning i antallet af udviklingshæmmede i selvstændig bolig

Det har ikke været muligt at finde nyere tal for, hvor mange udviklingshæmmede, der bor i selvstændig bolig. Ribeundersøgelsen viser imidlertid, at der er sket en stigning i antallet af udviklingshæmmede i selvstændig bolig i perioden fra 1999¹³ og til 2003. Der er også sket en total stigning i antallet af voksne udviklingshæmmede i dette tidsrum, men stigningen blandt udviklingshæmmede i selvstændig bolig er kraftigere:

Ribe amt	Antal 1999	Antal 2003	Stigning i %
Antal voksne udviklingshæmmede i selvstændig bolig	401	482	Ca. 20 %
Antal voksne udviklingshæmmede i alt	1191	1246	Ca. 4,5 %

Kilde Ribe Amt 2003:23

¹³

Der blev gennemført en tilsvarende undersøgelse i 1999 i Ribe Amt.

Aldersfordeling

Tallene fra Ribe Amts undersøgelse viser desuden, at der er en nogenlunde jævn aldersfordeling blandt voksne udviklingshæmmede i selvstændig bolig, når det handler om aldersgruppen mellem 24 – 63 år. Se nedenstående tabel. Antallet af udviklingshæmmede i selvstændig bolig under 24 år og over 64 år er markant lavere.

Aldersfordeling for udviklingshæmmede i selvstændig bolig i Ribe Amt

Alder	Antal
15-23 år	7
24-33 år	97
34-43 år	119
44-54 år	126
54-63 år	82
64-73 år	32
74-83 år	16
84-93 år	3

Kilde: Ribe Amt 2003:24.

4 Bolig

"Jeg synes, det er godt at bo for sig selv, fordi man har en vis frihed, og så kan man jo gøre, som det passer en selv."

Overordnet set er informanterne tilfredse med deres bolig. Langt hovedparten af informanterne fortæller, at de er glade for at bo i deres nuværende bolig. Der er dog nogle, der nævner, at de ønsker lettere adgang til samvær med andre ligestillede og personale.

På baggrund af interviewene tegner der sig et billede af følgende forhold, som har betydning for tilfredshed med boligen for informanterne:

- Valg af bolig efter eget ønske og livssituation.
- Frihed i boligen til at kunne gøre som man vil og 'være sig selv'.

4.1 Fakta

Kendetegnende for de 19 informanter er at:

- Omkring halvdelen af informanterne bor i 2-værelses lejligheder.
- De resterende bor i enten 3-værelses lejligheder eller rækkehuse med tilhørende have, en enkelt bor i en villa.
- Hovedparten af boligerne er lejeboliger i almennyttigt boligbyggeri.
- Næsten alle informanter har boet mere end et sted efter, de er flyttet fra deres forældre.
- 1/3 af informanterne har udelukkende boet i selvstændig bolig.
- Tilsvarende har 2/3 på et tidspunkt boet i en kollektiv boform.

4.2 Valg af bolig

Størstedelen af informanterne har en opfattelse af, at de selv har valgt deres bolig, og oplever, at de har mulighed for at vælge en bolig efter eget ønske. Informanterne tillægger dette stor betydning for deres tilfredshed.

De fleste har som nævnt boet flere forskellige steder, efter de er flyttet fra deres forældre. Mange har boet 5 eller flere forskellige steder. Aktuelt har de fleste imidlertid ikke noget ønske om at flytte, da de oplever, at deres ønsker til bolig er imødekommet.

Ifølge informanterne har årsager til at skifte bolig været et ønske om:

- at flytte sammen med eller fra kæreste,

- at flytte til anden boligform – typisk skifte fra kollektiv til selvstændig bolig,
- at undgå støjende naboer,
- en større/bedre bolig,
- en bedre beliggenhed,
- en billigere bolig.

Boligens størrelse fremhæves af mange som væsentlig for valget af bolig. Flere af informanterne er flyttet fra en mindre til en større lejlighed, og alle bor nu i minimum 2-værelses lejligheder. For nogle er en have betydningsfuld. Desuden fremhæves beliggenhed hyppigt som væsentligt for valget. Det kan enten være beliggenhed i forhold til venner/familie, hjemmevejledernes base, eller nærhed i forhold til butikker, transport, arbejde, fritidsaktiviteter, rolige omgivelser mv.

Gennemgående for informanternes udsagn er, at flytning ses som en mulighed for at få en bolig, der svarer til deres ønsker. Valg af bolig ses bl.a. i forhold til rammebetingelser som egen økonomi – er det en dyr eller billig bolig, og evt. ventelister i boligselskaber o.l., men fremhæves først og fremmest som resultat af et valg på baggrund af ønsker i forhold til boligen.

Ønske om anden bolig

Enkelte af informanterne udtrykker ønske om at bo i et hus med en have, bo i en større bolig eller på en gård med dyr, men der er som nævnt i vid udstrækning en oplevelse af at kunne vælge bolig efter behov, såfremt det gælder en anden selvstændig bolig. Det samme er imidlertid ikke opfattelsen, når det drejer sig om muligheden for at vælge at flytte i et bofællesskab. En informant fortæller eksempelvis, at han ikke kan flytte i et bofællesskab, fordi han ikke syg nok.

I interviewene fremstår den selvstændige boligform oftest som det foretrukne valg, men nogle af informanterne foretrækker en anden boform. Disse informanter giver udtryk for, at de ønsker at bo i et opgangsbofællesskab med en tilknyttet fælleslejlighed i stedet for i deres nuværende boliger et stykke fra personalet og fra hinanden. De ønsker at have let adgang til at kunne mødes med andre venner eller bekendte og til at træffe personalet¹⁴.

Overgang til selvstændig bolig

At flytte hjemmefra er en stor omvæltning for mange. Særligt de yngre informanter i undersøgelsen omtaler dette emne, og giver udtryk for, at overgangen fra at bo hos forældre til at bo for sig selv har været svær. Flere nævner de egentlig helst ville være blevet boende hos forældrene, inden de flyttede, og at de savnede deres forældre i tiden efter, de var flyttet hjemmefra. En enkelt beretter, at flytningen gav udslag i en kraftig psykisk reaktion:

¹⁴

Jf. desuden kapitel 5 og 6, hvor dette emne også bliver behandlet.

"Som regel når unge mennesker får en lejlighed, så bliver de jo altid glade. Jeg gik hen og fik en depression, da jeg fik en lejlighed, fordi jeg er så knyttet til mine forældre. Så jeg var faktisk ked af at skulle flytte, fordi nu kunne jeg kun komme hjem på weekend [hos forældrene], og mit værelse var ryddet ud... Jeg kunne ikke rigtig trives i lejligheden"

Det er næppe usædvanligt at unge, der er flyttet hjemmefra, savner deres forældre og finder det svært at være alene. Særligt for mange unge udviklingshæmmede er, at de i højere grad end de fleste andre unge er afhængige af hjælp fra deres forældre. Dette kan vanskeliggøre løsrivelsesprocessen fra forældrene, og have betydning for at overgangen til egen bolig er ekstra svær.

Udover savnet af forældre kan overgangen til selvstændig bolig også være præget af vanskeligheder med at overskue de praktiske ting, fortæller nogle af informanterne. En mandlig informant siger blandt andet:

"I første omgang da jeg boede for mig selv, der var det lidt svært at få tingene til at hænge sammen, sådan med også at holde lidt orden."

Men det fremgår også, at det at flytte hjemmefra er en proces, hvor de nye rammer kan give mulighed for at opdage og udvikle nye færdigheder og sider af sig selv. Det fortæller informanten, der også er citeret ovenfor:

"... så fik jeg en kontaktperson... jeg kunne ikke så mange ting, men så automatisk... faktisk blev jeg meget glad for at være i lejligheden, altså jeg syntes faktisk det var spændende at få lov til at handle ind, og kunne få lov til at lave mad. Det eneste som jeg ikke kunne lide ved lejligheden, det var nok, at jeg skulle sove alene; det var jeg ikke så glad for... så jeg tjekkede hele tiden dørene. Nu kan jeg godt lide at bo alene..."

Informanten har boet i et særligt botræningstilbud for unge et par år, inden hun flyttede for sig selv. Hun fortæller, at tilbuddet var for unge, der er bange for at klare sig selv. I botræningstilbuddet vurderede personalet, om informanten var klar til at flytte i selvstændig bolig, og hun og personalet fandt frem til, at denne boligform var den rigtige for hende. Overgangen fra forældre til selvstændig bolig har således været et trinvis forløb, der har haft til formål, at informanten udviklede færdigheder og opnåede afklaring om valg af bolig.

En hjemmevejleder nævner, at overgangen fra en kollektiv bolig til en selvstændig bolig gøres lempelig ved, at mange, der skal flytte i selvstændig bolig for første gang, flytter i en bolig tæt på det tidligere bofællesskab, og at de desuden i en overgangsperiode beholder deres kontaktperson fra et evt. tidligere tilbud.

4.3 Frihed i bolig

"I et bofællesskab der havde man de der rammer med, at man skal være hjemme til de spisetider, og man skal være klar til at lave mad til de folk, der er der. Det har du ikke, når du bor for dig selv, der bestemmer man selv, hvornår man vil spise, man har sin egen cirkel, hvor man bestemmer selv...Det er en forskel, og det er en meget dejlig en, fordi det kan jeg meget bedre lide, fordi man har mere styr over sit liv."

"Jeg synes, at det er rigtig godt at bo alene, fordi så skal man ikke stå til regnskab overfor nogen, så kan man faktisk gøre, hvad der passer en. Man kan tage ned og bowle, man kan tage ind og se de fodboldkampe - hvad der passer en. Man kan selv bestemme, hvornår man går i seng om aftenen, og sådan, og hvem man har besøg af, og alt sådan noget. I forhold til et bofællesskab der skal man snakke med dem og finde ud af, om det er okay."

Oplevelsen af frihed til at gøre som man vil, fremstår som en anden klar tendens på baggrund af informanternes beskrivelser af at bo i selvstændig bolig. Informanterne fortæller, at de selv vælger, hvad de foretager sig, og hvordan deres bolig er indrettet. Og som citaterne angiver, oplever de, at de kan gå og komme, som de vil, invitere hvem de vil og spise når de vil mv.

Foruden udsagn der fremhæver, at kunne bestemme selv, og ikke skulle stå til regnskab overfor nogle, så nævner nogle informanter også det positive i, at de kan være sig selv, uden at folk vader ind, og at de ikke behøver at tage hensyn til andre. Frihed i egen bolig beskriver således både mulighed for at 'gøre som man vil', det vil sige frihed fra regler og strukturer, og mulighed for at 'være sig selv', det vil sige frihed fra at skulle tage hensyn til eller forholde sig til andre.

Selvstændig - kollektiv bolig

I citatet ovenfor sammenstilles den selvstændige bolig med den kollektive boform. Dette er en typisk sammenstilling i interviewene. Denne sammenstilling samt fokus på frihed i egen bolig kan ses som et udslag af undersøgelsens tema. Italesættelse af 'selvstændig bolig' bidrager til at dagsordensætte 'kollektiv bolig' samt 'selvstændighed'. Omvendt så er det også tydeligt, at disse temaer har vakt genklang hos størstedelen af informanterne, der har haft klare holdninger til og refleksioner over forholdet mellem deres nuværende bolig og den kollektive boligform. 2/3 del af informanterne har tidligere erfaringer med at bo kollektivt, og herved er en sammenligning med en kollektiv boform aktuel for denne gruppe. Ydermere så har en stor del af de øvrige informanter kendskab til en kollektiv boligform gennem deres venner eller bekendte.

Den kollektive bolig giver en forståelsesramme at sætte den nuværende bolig i forhold til. En sammenstilling hvor frihed og adgang til fællesskab bliver trukket frem. Frihed er som nævnt det hyppigste tema. Der er blandt informanterne en udbredt opfattelse af, at de har større frihed i deres nuværende boligform, end udviklingshæmmede der bor i en kollektiv bolig.

Rothuizen (2000, 2001) skelner mellem territorialmagt og positionsmagt. Territorialmagt betegnes som den magt, den enkelte har i sit hjem i forhold til eksempelvis husregler. Den enkeltes territorialmagt giver sig blandt andet udslag i, at pædagogen indretter sig efter, at den enkelte bestemmer, hvad der er støtte, og hvad der kommer på tværs. Ellers kan pædagogen blive smidt ud, eller det kan give anledning til en magtkamp, der står i vejen for en støttende relation (Rothuizens 2000:12). Positionsmagt er den magt, som er afledt af en overenskomst, der siger, at den udviklingshæmmede har brug for pædagogen (Rothuizen 2001:58). Materialet viser, at det, Rothuizen betegner som territorialmagt, opleves som tilhørende informanterne selv. De oplever, at boligen er deres område, at de kan bestemme her, og denne 'territorialmagt' opfattes som større i den selvstændige bolig end i den kollektive boligform.

Det er ikke mærkeligt, at man skal tage mindre hensyn til andre, når man bor alene eller sammen med evt. en partner, i forhold til hvis man deler fællesarealer med flere andre. Men er oplevelsen af den øgede frihed og mulighed for at bestemme i boligen, som blandt andet fremgår af de ovenstående citater, udelukkende en følge af, at færre personer bor sammen? Eller sker der også et kvalitativt skift i både ens egen og andres opfattelse af boligen, når det ikke er en kollektiv boform, men en selvstændig bolig? Opfattes den selvstændige bolig mere som ens eget hjem end eksempelvis et bofællesskab?

"Jeg synes, de [der bor i et bofællesskab eller opgangsfællesskab] sådan selv har en fornemmelse af, at de er dårligere stillet end dem, der bor ude... fordi de [der bor ude – i selvstændig bolig] har deres eget hjem, fordi de har deres egen toværelses lejlighed."

Citatet er fra en hjemmevejleder, og det indikerer, at den selvstændige bolig af nogle opfattes som mere 'deres eget hjem' end en kollektiv bolig, også blandt dem der bor i kollektiv bolig. Som nævnt tidligere peger undersøgelser på, at boligens størrelse kan have en betydning for beboernes indflydelse. Nærværende undersøgelse indikerer ligeledes, at boligformen kan have betydning for graden af indflydelse, idet undersøgelsen viser, at skiftet fra bofællesskab til selvstændig bolig har betydet en øget oplevelse af frihed og mulighed for at bestemme i boligen for den enkelte.

At den selvstændige bolig fremstår som den foretrukne boligform for hovedparten af informanterne i sammenligning med en kollektiv bolig, kan naturligvis hænge sammen med datamaterialets karakter. Informanterne bor allerede i selvstændig bolig, og dermed er sandsynligheden for, at de fleste af informanterne også foretrækker denne boligform relativt stor. Det er dog ikke muligt for informanterne at vælge at bo i en kollektiv bolig, da de ikke er visiteret til et sådan tilbud. Men sammenholdt med en tendens til, at man forsvarede egen livssituation (se Tøssebro 1996:65), er det måske ikke meget overraskende, at hovedparten foretrækker deres nuværende boligform. Imidlertid viser blandt andet ovennævnte citat, at den selvstændige bolig også fremstår som eftertragtelssværdig for mange, der ikke bor i en selvstændig bolig. Det kan, som det indikeres i det ovenstående, hænge sammen med, at den selvstændige bolig i højere grad opfattes som 'eget hjem' med øget mulighed for selv at bestemme i boligen og 'være sig selv'. Det

samlede indtryk er desuden, at der blandt mange af informanterne er højere status ved at bo i selvstændig bolig.

5 Støtte

”Man kan bare lige komme ned [på støttecenteret], bare lige og sige hej. Og så er der jo altid nogen at snakke med, og lige hjælpe en. Det synes jeg er hyggeligt nok, det synes jeg er godt. Fordi hvis man er ked af det, så er der altid lige en pædagog, der kan hjælpe en... Det er ens base.”

Støtte til voksne i selvstændig bolig bliver typisk givet som vejledning i hjemmet, men for mange udgør støttecenteret også en betydningsfuld del af støttetilbuddet, som det ovenstående citat antyder. Overordnet set giver informanterne udtryk for tilfredshed med den støtte, de får fra hjemmevejlederen. I dette kapitel belyses, hvordan informanterne bruger hjemmevejledningen og støttecenteret, og hvordan informanterne oplever, at støttetilbuddene modsvarer deres behov og ønsker.

5.1 Fakta

Kendetegnende for de 19 informanter er at:

- Alle informanter modtager støtte fra hjemmevejledere.
- Der er stor spredning på mængden af støtte. Nogle modtager støtte fra hjemmevejledere 1 gang om måneden eller sjældnere, andre modtager støtte 2 gange om ugen.
- Udover støtte til den enkelte, benytter hovedparten af informanterne sig af et støttecenter i fritiden.

5.2 Hjemmevejlederens funktion

Informanterne oplyser, at de bruger hjemmevejlederen til nedenstående opgaver. Opgaverne er opstillet i vilkårlig rækkefølge.

- Læse og forstå breve
- Kontakt til myndigheder
- Styre økonomi
- Indkøb
- Rengøring og oprydning
- Ledsagelse og kontakt til læge mv.
- Ledsagelse på ferier og ture
- Hygge
- Snakke fortroligt med
- Få ”et skub” hvis nødvendigt
- Hjælpe med problemer i forhold til venner, kæresten eller familie
- Hjælpe med andre problemer, eller hvis man er ked af det.

Der er som nævnt stor forskel på, hvor meget og hvordan hjemmevejlederen bruges. De fleste bruger imidlertid hjemmevejlederen til at hjælpe med breve og papirer fra forskellige instanser. Enkelte styrer selv deres økonomi, men hovedparten får også støtte til dette. Mange nævner desuden, at de bruger hjemmevejlederen til at hjælpe med større indkøb, og til at løse problemer af personlig karakter, ikke mindst i forhold til nære relationer.

Nogle informanter fortæller, at de kun ønsker, at hjemmevejlederen skal hjælpe med konkrete opgaver, og ønsker ikke at dele private ting med hjemmevejlederen, mens andre værdsætter at kunne tale med hjemmevejlederen om personlige tanker, oplevelser og problemstillinger, og forklarer eksempelvis, at de taler med hjemmevejlederen som med en god veninde. Dette uddrag fra et gruppeinterview kan illustrere sådanne forskelle:

Mand: *"Privatliv - der snakker man med sine venner og veninder, ikke med sin pædagog. Det rager ikke dem, om jeg har ligget med mine kærester i sengen, eller været der og der på ferie."*

Kvinde: *"Du bestemmer da også selv, hvad du vil fortælle. Du kan godt fortælle, at jeg havde en god tur ud til min søster, og jeg har oplevet det og det, og min søster er blevet meget senil og alle de tanker... Og måske kan man få at vide af andre, at hun lider altså ikke, hun har det godt nok."*

Mand: *"Det forstår jeg godt, men det behov har jeg ikke."*

Hjemmevejlederens rolle sættes her til diskussion. Kan og skal hjemmevejlederen bruges til at dele tanker og oplevelser med? Eller er det kun noget, der vedkommer venner og familie? Det gælder private problemstillinger, men det kan også gælde samtale om dagligdags oplevelser, 'hygge' mv. Materialet viser, at ønsker og praksis på dette område varierer blandt informanterne. For nogle er hjemmevejlederen en betydningsfuld social kontakt, for andre opleves hjemmevejlederen som en støtte i forhold til praktiske opgaver. For de fleste er det en blanding af disse roller, men der er forskel på, i hvor høj grad den ene eller den anden funktion vægtes. Det fremgår også, at nogle har et stort netværk af familie og venner, som de trækker på, mens andre har et noget mindre netværk. Dette kan have betydning for, hvilke forventninger og ønsker, den enkelte har til hjemmevejlederens rolle. Ligesom bl.a. også den enkeltes støttebehov og aktuelle livssituation kan have indflydelse.

Kontakt til pårørende

Informanterne omtaler ikke problemstillinger vedrørende støttepersoners kontakt med pårørende. De fleste nævner, at der ikke er kontakt mellem hjemmevejledere og pårørende, eller udelukkende er kontakt ved møder, hvor informanten deltager. Eksempelvis i forbindelse med handleplaner eller opståede problemstillinger. I interview med hjemmevejledere fremgår det, at kontakt med pårørende også er en af

hjemmevejledernes funktioner. En funktion der blandt personalet giver anledning til etiske overvejelser og kan opleves som krævende, men dette har ikke været et tema blandt informanterne.

5.3 Indflydelse og selvbestemmelse

"Hjemmevejlederne de blander sig lidt mere nede i ... [bofællesskabet], end de gør i din egen lejlighed, fordi de [i bofællesskabet] har brug for hjælp. Der har de ikke så meget ret til at bestemme."

Informanten oplever en forskel på den støtte, der gives i henholdsvis den selvstændige og den kollektive bolig i forhold til indflydelse og selvbestemmelse. Støtten opleves mindre indgribende, og informanterne oplever mulighed for at bestemme selv på en lang række områder, som det fremgår i kapitel 4.

Generelt set giver informanterne udtryk for, at de er tilfredse med støtten, men der er også nogle kritikpunkter. De fleste handler om mulighed for at få støtte (se nedenstående afsnit) og uoverensstemmelser om økonomi. En informant oplever eksempelvis:

"... de [hjemmevejlederne] siger, du må ikke have det kontokort. Og jeg siger, det er mit liv, og hvis jeg har et kontokort til ... [forretning], så har jeg et kontokort, og jeg bruger bare de penge, jeg har sagt og ikke mere, basta!"

Størstedelen af informanterne får støtte til at holde styr på økonomien, og de fleste har i den forbindelse forskellige konti, herunder en konto, der skal dække mad, fornøjelser og dagligt forbrug. Denne konto bliver af informanterne ofte betegnet som 'lommepekontoen'. Der bliver sat et fast beløb ind på lommepekontoen, eksempelvis 1 eller 2 gange om ugen. Herudover er der en budgetkonto og en opsparingskonto. For at hæve på disse konti kræves der typisk en fuldmagt fra personalet, og nogle gange fra bestemte personer blandt personalet. Uoverensstemmelserne opstår eksempelvis omkring udlevering af sådanne fuldmagter.

En af de interviewede hjemmevejledere fortæller, at hun oplever konflikter omkring økonomien, og at økonomien fylder meget for mange. Hun ønsker derfor, at hjemmevejlederne skal have pengesagerne "så langt væk fra kroppen" som muligt og ind i sådanne kontosystemer, som er beskrevet ovenfor.

Støtten til at styre økonomi er samtidig også et område, mange fremhæver positivt. Mange er glade for at få støtte til at styre økonomien, som det nedenstående citat viser. Her har informanten erfaret, at hun har et behov for støtte, og hun værdsætter, at dette behov bliver imødekommet:

"Og jeg havde ikke engang penge til huslejen næsten, fordi jeg brugte bare pengene, nu er jeg i hvert fald glad for at have lavet denne der ordening med, at jeg får lommepege, og så resten skal jeg spørge, om jeg har råd, om jeg kan betale, og om jeg kan få lov til at hæve."

Økonomi er et område, der for de fleste er kendetegnet ved at være meget reguleret. Det ser desuden ud til at være et område, hvor der opstår konflikt mellem støtte og oplevelse af selvstændighed. Mange andre områder, som eksempelvis påklædning, spisning, besøg m.m., er ikke felter, som informanterne giver udtryk for, at de oplever som problematiske. En stor del af gruppen har ikke behov for støtte til disse opgaver. Mange i selvstændig bolig ønsker og værdsætter at få støtte til økonomi, men det fremgår også af materialet, at det er væsentligt for informanterne, at støtten er meningsfuld i forhold til de behov og færdigheder, den enkelte oplever han/hun har. Hvor dette ikke er tilfældet, kan det have negativ betydning for den enkeltes oplevelse af selvbestemmelse og for relationen mellem den enkelte og støttepersonen.

Valg af støtteperson

Der er ikke nogle blandt informanterne, der selv har valgt deres hjemmevejleder, men en informant fortæller, at det har været muligt for hende at skifte støtteperson på grund af utilfredshed.

"Jeg var lige stoppet på efterskolen... og der fik jeg så en fra kommunen. Hun var ude efter mig, og så sagde jeg, det gad jeg ikke længere... så var jeg bare til møde oppe på kommunen med min sagsbehandler... så fik jeg bare en ny. Hun blandede sig lidt for meget, hende jeg havde før, så. Jeg er glad for, at jeg slap af med hende... Hun blandede sig i mine pengesager og mine papirer. Det synes jeg ikke lige var helt up-to-date. At blande sig i, hvordan min lejlighed skal se ud. Det er ikke lige noget folk skal blande sig i, fordi så er døren der."

En anden fortæller, at hun har mulighed for at vælge kønnet på sin hjemmevejleder, og en siger, at han har fået en kontaktperson, som han havde givet udtryk for, at han gerne ville have. Men han fortæller også, at det var heldigt - han kunne have fået en anden. En informant giver udtryk for, at han synes, det er bedst, at der ikke er frit valg, af hensyn til pædagogerne og organiseringen af deres arbejde:

"Jeg tror egentlig også, at det er meget godt, at det er pædagogerne, der bestemmer, fordi ellers kunne man godt komme ud for, at der var nogle [pædagoger], der ikke havde nogen."

Valg af bolig italesættes i materialet som positivt og væsentligt, mens valg af støtteperson ikke er et emne, som synes at optage informanterne i større grad. Dette kan ses i sammenhæng med, at det forekommer naturligt at få tildelt en støtteperson, da muligheden for valg er lille på dette område.

5.4 Tilgængelig og fleksibel støtte

Støtte i hjemmet

Der er forskel på, hvordan støtten i hjemmet er organiseret:

- Den enkelte har faste aftaler for, hvornår han/hun modtager støtten. Det er muligt at få en aftale i stand hurtigt, hvis der opstår behov for det.
- Den enkelte aftaler fra gang til gang, hvornår hjemmevejlederen skal komme.

- Den enkelte modtager støtten på eget initiativ. Det vil sige, at han/hun ringer til hjemmevejlederen, når der er en opgave, hvor den enkelte ønsker hjemmevejlederens bistand. Eller når han/hun har samlet en bunke opgaver sammen, som der ønskes hjælp til.

Informanter, der fortæller om de sidst nævnte former for organisering, er alle blandt de informanter i undersøgelsen, der modtager færrest støttetimer. Denne organisering giver indtryk af, at den enkelte har stor indflydelse og mulighed for i vid udstrækning at tilpasse støtten efter egne behov.

Ved akutte problemer giver en informant udtryk for, at det kan være længe at skulle vente til næste dag for at få hjælp. Hun har ikke kendskab til et akutnummer eller lignende, og efterlyser et beredskab, hvor hun kan henvende sig i sådanne situationer, også i nattetimer og i weekenden.

"Jeg siger ikke, at der skal være en på arbejde, men en man kan ringe til, fordi mange gange kan det løses bare pr. telefon."

Som eksempler på tilfælde, hvor informanten godt kunne tænke sig at have mulighed for at kontakte personale akut, nævner hun, hvis man er meget sur på en, eller hvis man er i tvivl om man skal kontakte vagtlægen.

En anden informant lægger vægt på regelmæssigt fremmøde:

"Jeg ville have, at de skulle lade være med at have så mange ferier, mine hjemmevejledere, kun i weekendene kunne de få lov at holde ferie."

Stabilitet og regelmæssigt fremmøde fra faste hjemmevejledere er for nogle meget vigtigt. Citatet indikerer, at ændringer, der medfører, at den faste hjemmevejlederne ikke kan komme, opleves som problematisk. Hovedparten af informanterne fortæller, at de har 1 eller 2 faste vejledere tilknyttet, og mange har haft den eller de samme vejledere gennem længere tid. Det tyder på, at det prioriteres at tilbyde faste hjemmevejledere.

Tildeling af støttetimer

En del af informanterne er tilfredse med den mængde støtte, de får, men der er også flere, der ønsker mere støtte. Enkelte fortæller, at de har søgt om mere støtte, men at dette ikke er imødekommet.

En informant fortæller, at hun har fået frataget støtte til økonomi fra kommunen. Hun fortæller, at kommunen har taget denne støtte fra hende, pga. at hjemmevejlederen er af den opfattelse, at informanten har brudt en indgået aftale omkring økonomi¹⁵. I stedet er det informantens forældre, der hjælper hende

¹⁵

Det fremgår ikke klart af interviewet, hvad der er aftalt mellem parterne.

med at styre hendes økonomi. Det gør de godt, men informanten ønsker, at det er hendes hjemmevejleder og ikke hendes forældre, der tilbyder hende denne støtte.

Årsager til ønske om øget støtte er eksempelvis mere støtte til praktiske opgaver som rengøring. Det kan også være et mere generelt ønske om øget kontakt til hjemmevejledere. I det ovenstående gives der udtryk for, at støtten til personer i selvstændig bolig opfattes som mindre indgribende end i en kollektiv boligform, og dette fremhæves som positivt. Men der kan også være en bagside af medaljen, fortæller en informant:

"Dem der bor nede i bofællesskabet, de skal jo have mere hjælp end os, så står vi jo nogen gange lidt ude ved siden, fordi vi kan jo klare os selv. Så får vi jo ikke lige så mange timer som dem, der bor der, fordi de har brug for mere hjælp."

Kontakt med personalet fremstår her som ønskværdigt, måske også selvom man kan 'klare sig selv'. En anden informant nævner, at hun ønsker i højere grad at have personale med på ture, også selvom om hende og hendes kæreste selv kan tage af sted – det er hyggeligere. Selvhjulpethed betyder færre personaletimer, og materialet indikerer, at dette for nogle også kan opleves som en ulempe.

Omvendt er der også enkelte informanter, der fortæller, at de ønsker mindre støtte. En informant giver udtryk for, at han ønsker at klare mest muligt selv - *"uden at systemet skal indblandes i det"*. Han er i gang med en forsøgsperiode med mindre støtte.

Materialet viser desuden, at tildeling af støtte ikke nødvendigvis betyder, at den enkelte kan være sikker på at få denne støtte:

"Vi [informanten og hendes mand] er blevet svigtet meget på det sidste, de[hjemmevejlederne] har haft travlt, så de har simpelthen ikke kunne nå det."

Travlhed blandt personale kan betyde aflyste støttetimer. Nogle af de interviewede hjemmevejledere oplyser, at der sker en individuel visitering af støtte til den enkelte borger, men at støtten indgår i en fælles mængde. Det betyder, at hvis en borger i en periode har brug for ekstra støtte, så er der andre, der får mindre støtte i den periode. Dette giver mulighed for fleksibilitet. Blandt andet nævner flere af informanterne, at de har mulighed for at få besøg af hjemmevejlederen, hvis der opstår et presserende problem, men samtidig medvirker det til, at det bliver svært at gennemskue, om den enkelte får den støtte, han/hun er visiteret til.

Interviewede ansatte i den kommunale forvaltning fra en større kommune fortæller desuden, at der hos dem er en lang venteliste på at modtage hjemmevejledning, på trods af at borgerne på ventelisten er visiteret til denne støtte. Det betyder, at disse borgere må vente med at flytte i selvstændig bolig.

5.5 Støttecenter

Udover individuel støtte, benytter de fleste informanter et støttecenter. Her er det muligt at træffe hjemmevejledere samt andre ligestillede, der modtager hjemmevejledning. Afhængig af bopælskommune beretter informanterne om forskellig former for organisering af støttecentrene:

- Støttecenter, der har åbent alle dage.
- Støttecenter, der har åbent enkelte dage om ugen.
- Støttecenter, der har til huse i lånte lokaler.
- Støttecenter, der har egne lokaler.
- Støttecenter, der også fungerer som dagbeskæftigelse.

Som nævnt er der forskel på, hvor meget den enkelte bruger støttecenteret og til hvilke formål, men generelt anvendes støttecentrene i stor udstrækning. Nogle få har dog ikke kendskab til et støttecenter i deres kommune. Mange informanter fortæller, at de bruger støttecenteret flere gange om ugen. De bruger det blandt andet i forbindelse med spisning, faste fritidsaktiviteter, samvær, ture, ferier, kontakt til hjemmevejledere mv.

En stor del af fritidslivet og sociale relationer er for mange af informanterne knyttet til støttecenteret. Støttecenteret bruges også til at træffe personale. Det er her muligt at snakke med personalet eller henvende sig med konkrete spørgsmål eller problemstillinger. Støttecenteret betegnes blandt andet som en base, hvor det er muligt at henvende sig og få støtte, hvis man har behov for det. For flere informanter er det vigtigt at have mulighed for at opsøge personalet:

"Jeg bruger hjemmevejlederne meget. Jeg går ind og hilser på dem hver dag, når jeg kommer fra arbejde, og siger, her er jeg, jeg eksisterer stadigvæk."

En anden informant fortæller, at hun har valgt at flytte til en lejlighed tættere på det sted, hvor der er mulighed for at træffe hjemmevejlederne, fordi der i hendes liv er indtruffet omstændigheder, der belaster hende psykisk. Tilgængeligheden til støtte har altså betydning for hendes valg af bolig.

I en kommune, hvor støttecenteret har åbent enkelte dage om ugen og er i lånte lokaler, efterlyser informanterne en udvidet adgang til at kunne benytte støttecenteret. De efterlyser både mulighed for nemt at kunne mødes med de andre brugere af støttecenteret, og adgang til at træffe personalet.

En yngre kvinde beretter, at hun slet ikke har kendskab til et støttecenter i kommunen, men at hun går i en klub, som en gruppe forældre står for:

"Vi er jo unge mennesker, så de unge mennesker har nogle forældre, som så frivilligt er der for os om aftenen, og gør ting sammen med os og sådan noget ... Altså, jeg er glad for, at de er der, men jeg ville bare ikke have haft min mor med. Jeg vil godt kunne have lidt fred."

Informanten vil gerne have et sted, hvor hun kan mødes med andre unge, men det er afgørende, at det er et sted, hvor hendes forældre ikke er. Det har også betydning, at kunne disponere over lokalerne, som blandt andet samme yngre kvinde giver udtryk for:

"Det er sådan, hvor vi sidder inde i et klasselokale... Så det er lidt skuffende. Man ville gerne have sin egen klub, hvor man kunne få lov til at gøre lige, hvad man har lyst til selv."

Medbestemmelse

På støttecentre er aktiviteterne i høj grad fælles. Der er fælles spisning og fælles udflugter mv. Informanterne oplyser, at der afholdes møder, hvor blandt andet valg af feriemål og arrangementer med støttecenteret træffes i fællesskab, og at det er muligt at tilmelde sig aktiviteterne efter ønske. På disse møder nævnes det også, at problemstillinger mellem brugere, eller mellem personale og brugere af støttecenteret, tages op.

Hvor informanterne i vid udstrækning har en oplevelse af at kunne bestemme selv i deres bolig, så er støttecenteret præget af formaliserede demokratiske strukturer i form af brugerrådsmøder, husmøder mv., og af, at mange personer skal fungere indenfor de samme rammer. I støttecenteret kan informanterne ikke selv bestemme, hvem de vil være sammen med, men de vælger i hvor stor udstrækning, de ønsker at bruge tilbuddene. Informanterne skifter mellem rum, hvor det fælles er centralt, og til rum, der blandt andet beskrives i termer af mulighed for at bestemme selv og være sig selv. Og de giver udtryk for, at de gør det ud fra en vurdering af egne behov.

5.6 Indflydelse via handleplaner og kontakt til sagsbehandler

Cirka halvdelen af informanterne har kontakt til deres sagsbehandler. Den anden halvdel fortæller, at de ingen kontakt har. En informant fortæller eksempelvis, at han ikke holder møde med sagsbehandleren, og at det, der skal ordnes i forhold til 'kommunen', det ordner pædagogerne.

De informanter, der har kontakt til deres sagsbehandler, har det typisk i forbindelse med udarbejdelse af handleplaner. Nogle har også holdt møde med sagsbehandleren efter behov i forbindelse med eksempelvis flytning eller konkrete problemstillinger. En informant udtrykker, at det er meget rart med et sådan møde en gang imellem, og denne opfattelse synes at være gennemgående blandt de informanter, der har kontakt til

deres sagsbehandler. Informanter, der ikke har kontakt til deres sagsbehandler, efterspørger ikke en sådan kontakt.

Nogle informanter nævner sagsbehandleren som en person, de kan henvende sig til, hvis de er utilfredse med hjemmevejlederen. I én kommune har alle informanterne haft den samme sagsbehandler.

Sagsbehandleren har her været en kendt person blandt informanterne, og en de var opmærksomme på, at de kunne henvende sig til. Denne sagsbehandler er dog nu stoppet, og opfattelsen er, at de endnu ikke har fået en ny.

Indholdet af møder med sagsbehandleren kan ifølge informanterne være en generel snak om, hvordan det går, en opfølgning på handleplanen og fremsættelse af ønsker. Eksempelvis ønske om at få flere timer eller hurtigere sagsbehandling.

De fleste informanter har en handleplan. En enkelt af informanterne fortæller, at hun har valgt handleplanen fra, fordi hun ikke finder en handleplan anvendelig. Hun ser ikke et formål med en sådan langsigtet planlægning. I stedet fremhæver hun opfyldelse af hendes aktuelle behov, og ser ikke handleplanen som et brugbart redskab til dette:

"Jeg synes ikke, jeg har noget at bruge det til... Det er det, jeg har brug for den dag, og dermed færdigt."

Også en anden informant finder ikke en handleplan anvendelig, men har alligevel en. Han bruger den dog ikke:

"Men det er ikke fordi jeg retter mig efter det [der står i handleplanen], overhovedet."

Dette udsagn tyder på, at handleplanen i dette tilfælde bliver set som et kontrollerende element, der ikke bidrager til større indflydelse og selvbestemmelse på eget liv. Tvært imod er det snarere ved at ignorere handleplanen, at informanten ser mulighed for selvbestemmelse.

Andre udtrykker, at de finder en handleplan brugbar:

"Man kan se, om man har nået det, man kunne tænke sig. Så kunne man se, om man har nået det, og det har jeg nået mest, så kunne jeg tænke mig noget andet til næste år, så kan man hele tiden se, man kan skrive ønsker på, hvad man kunne tænke sig... Men det er frivilligt, om man vil have en handleplan. Det er frivilligt, det er ikke nødvendigt, men det er meget smart, synes jeg."

For denne informant bliver handleplanen en hjælp til at opstille ønsker for, hvad hun vil og følge op på ønskerne. Hun nævner blandt andet, at hun i forbindelse med udarbejdelse af en handleplan har ønsket et andet arbejde, og at dette er blevet realiseret.

En del er i kontakt med sagsbehandleren i forbindelse med handleplanen. Andre udarbejder en handleplan med deres hjemmevejleder og har ikke kontakt til sagsbehandleren i processen. Begrebet handleplan bliver brugt i mange sammenhænge, og det fremgår ikke klart af interviewene, om der er tale om pædagogiske planer mellem hjemmevejlederne og borgeren, eller om det er en handleplan efter Serviceloven § 141. Informanten, der i citatet udtrykker sig positivt om handleplanen, forklarer, hvordan udarbejdelsen af hendes handleplan involverer både hjemmevejledere og sagsbehandleren, og at hun selv er involveret i flere dele af processen:

"Altså først skriver hjemmevejlederen noget om, og så kommer en, som ikke er primærhjemmevejleder hos dig, de kommer og interviewer dig, hvor du skal sige, om du kan lide dine hjemmevejledere eller om du har nogle klager. Så når du er blevet interviewet, skriver de det rent, og hvis jeg så har noget at rette. Når den er helt færdig, går vi op til vores sagsbehandler og snakker om de ting."

6 Fritid og arbejde

”Min kæreste han går jo til spejder om aftenen, og jeg vil også gerne gå til dans eller sådan, så jeg ikke bare sidder herhjemme i lejligheden, når jeg kommer hjem fra arbejde. Så jeg kan få lov til sådan at komme ud og møde andre mennesker også.”

Udsagnet her slår et centralt tema an omkring fritids- og arbejdsliv for udviklingshæmmede i selvstændig bolig. Nemlig, hvorvidt den fysiske integration også betyder, at disse personer i større eller mindre omfang bliver socialt integreret i samfundet. I dette kapitel belyses informanternes muligheder for at have et fritids- og arbejdsliv, der er i overensstemmelse med deres ønsker, særligt med fokus på sociale relationer.

Fritids- og arbejdslivet udspiller sig i en række forskellige rum med hver deres særkende, der har betydning for, hvem man kommer i kontakt med, og hvordan man kommer i kontakt. Vi vil i kapitlet se på følgende rum:

Private rum

- Hjemmet eller hos familie og venner mv.

Halvoffentlige rum

- Støttecenter, arbejdsplads, foreninger, caféer, butikker mv.

Offentlige rum

- Parker, pladser mv.

6.1 Fakta

Kendetegnende for de 19 informanter er at:

- Ca. 1/3 bor sammen med en partner,
- 2/3 har på et tidspunkt boet med en partner,
- Enkelte har egne børn, men ingen har hjemmeboende børn,
- 5 – 6 personer deltager i almene foreninger/klubber¹⁶,
- 17 personer deltager i foreninger/klubber eller støttecentre med primært andre udviklingshæmmede,
- 2 personer deltager ikke i foreninger/klubber eller støttecentre i fritiden,
- Ca. 1/2 arbejder på det ordinære arbejdsmarked,

¹⁶ Med almene foreninger/klubber forstås her foreninger/klubber, der ikke er specielt målrettet handicappede.

- Ca. 1/3 arbejder på et beskyttet værksted eller lignende,
- 3 af informanterne arbejder ikke. 2 er arbejdsløse, og 1 er gået på pension,
- 1 arbejder 35 timer om ugen. Resten arbejder 15 - 30 timer om ugen.

6.2 Private rum

Private rum er blandt andet karakteriseret ved, at andre end husstandens beboere udelukkende har adgang hertil gennem invitation eller tilladelse fra beboerne (Jansson 2002). Det private rum, der behandles i det følgende, er den selvstændige bolig, og det belyses, hvordan den danner ramme om kontakt med partnere, venner og bekendte, familie og naboer.

Som nævnt har 2/3 enten boet eller bor sammen med en partner. Informanterne oplever, at de kan vælge at flytte sammen med en kæreste, hvis det er deres ønske. De informanter, der bor sammen med en partner, deltager også i aktiviteter med andre, blandt andet i klubber, foreninger og støttecenter.

Venner og bekendte

Som nævnt i kapitel 2 oplever informanterne generelt, at de har frihed til at kunne mødes med venner og bekendte i deres bolig eller til at tage ud og møde andre. De oplever, at der ikke er regler eller normer, der begrænser denne mulighed for at indgå i et socialt liv. Dette står i kontrast til flere af informanternes opfattelse af muligheder i en kollektiv bolig. Også i forhold til at bo hjemme fremhæver en informant den selvstændige bolig som en ramme, der åbner op for at kunne mødes med andre.

"Altså hvis man boede hjemme, så havde man jo ikke rigtigt sit eget vel. Jo, det havde man jo godt nok, man havde sit værelse og det. Men her har man mere at råde over. Og ja, så kan man jo invitere nogle gange, nogle gæster og sådan. Det er jo fint at kunne jo. Selvom jeg ikke var så god til det i starten, men det er jeg blevet bedre til..."

Informanternes oplevelse af deres bolig stemmer overens med karakteristikken af et privat rum, hvor det er beboeren, der bestemmer, hvem der har adgang. Dette giver blandt andet mulighed for at invitere gæster. Citatet indikerer desuden, at det også har betydning, at den enkelte har kompetencer til eksempelvis at invitere på besøg. At invitere andre kan bidrage til at skabe og opretholde et netværk, men er ikke altid tilstrækkeligt i denne forbindelse.

"Vi havde engang lavet en madklub for os, der bor ude, men den gik i vasken, fordi der var nogle, der blev sure over, at vi krævede penge ind, fordi vi skulle hver betale en tyver, men så var der nogle, der aldrig gav en tyver."

Her er invitation af gæster sat i system med en madklub, men tilsyneladende blev uoverensstemmelser om et økonomisk bidrag årsag til, at det ikke lykkedes. Informanten fortæller i øvrigt, at hun ikke ser så mange

privat, og at madklubben var et initiativ, der skulle afhjælpe dette. Der kan tænkes flere medvirkende årsager til klubbens manglende holdbarhed. Men situationen illustrerer, at skabelse og vedligeholdelse af sociale relationer med venner og bekendte i det private rum kan være vanskelig.

En kvindelig informant fortæller, at personlige årsager gør, at hun ikke kan lide at være blandt fremmede mennesker. Hendes netværk består primært af den nærmeste familie:

"Det der med kammeratskab, det har jeg ikke ret meget af."

Den fysiske afstand til venner og bekendte nævnes også som en faktor, der har betydning for muligheden for at mødes privat. Nærhed til venner og bekendte indgår i flere af informanternes begrundelse for valg af bolig, og flere fortæller, at de har venner og bekendte i deres kvarter.

Den selvstændige boligform kan give mulighed for at bo tæt på venner og bekendte, men selvom afstanden til andre er kort, bor man ikke så tæt som i en kollektiv boligform. En informant, der har boet i en kollektiv boform, fortæller:

"Når man bor i bofællesskab, så er man tættere på nogle kammerater eller venner, så er man lidt mere åben og glad og huhej på grund af alt det der, og så hvis man bor for sig selv, så er man lidt mere stille og rolig og ensom."

Informanten oplever, at han er mere ensom end i bofællesskabet, og ønsker at bo i et opgangsfællesskab, hvor der er en fælles lejlighed. I den selvstændige bolig kan den manglende nærhed til andre ligestillede betyde, at nogle oplever, at kontakten til andre er mindre.

Som nævnt er der stor forskel på, hvor stort et netværk den enkelte har. Der er nogle, som har mange venner og bekendte, de ser privat, mens andre har færre kontakter. Informanten, der er citeret i det følgende, har en stor vennekreds, og har nemt ved at vedligeholde og opdyrke et netværk:

"Jeg er så den person, der selv får arrangeret det fællesskab... jeg har mange venner, som jeg besøger og aftaler: 'og så den weekend skal mig og min kæreste ikke komme til dig og se en film sammen, eller kom hjem til mig, eller vi tager ud at spiser sammen, eller et eller andet'... Jeg er selv god til at skabe venner og nye venner."

Der er altså et stort spænd blandt informanterne i forhold til i hvor stort et omfang de ser venner og bekendte privat. Der er dog en stor del, der jævnligt har besøg eller besøger andre. Ud over familie, er de personer, informanterne typisk ser privat, oftest personer, de kender fra specialskole, beskyttet værksted eller støttecenteret. Det vil sige andre voksne udviklingshæmmede.

Familie

Der er ligeledes store variationer blandt informanterne med hensyn til, hvor mange pårørende den enkelte har, og hvor meget kontakt de har til deres pårørende. Mange har en efter deres opfattelse passende kontakt til deres familie. Nogle fortæller de ønsker en større kontakt. Andre igen har ingen nære pårørende. Flere nævner deres familie som en ressource, de kan trække på, hvis de har brug for hjælp. Nogle fortæller, at de også hjælper deres familie med praktiske ting, og en kvinde fortæller, hun holder juleaften for hendes brødre.

Særligt for de unge er deres forældre centrale. Flere ser deres forældre ofte. I nogle tilfælde synes det nødvendigt for informanterne eller deres forældre at regulere kontakten, for at den ikke bliver for hyppig. En yngre kvinde har indgået en aftale med sine forældre om, at hun højst må sove hjemme hos sine forældre 1 gang om ugen. En anden yngre kvinde fortæller, at på trods af et nært forhold til sine forældre, så har hun valgt ikke at bo for tæt på sin mor. Hun ønsker ikke, at moderen skal komme for tit.

Naboer

De fleste informanter hilser på deres naboer. Nogle snakker også med dem i opgangen eller over hækken. Enkelte har et tættere forhold til en eller flere af deres naboer, hvor de eksempelvis spiser sammen nogle gange. Sådanne naborelationer er genkendelige for mange i dagens Danmark, men det er ikke på baggrund af materialets omfang muligt at konkludere, om relationerne til naboer fordeler sig anderledes for denne gruppe end for befolkningen generelt.

Nogle giver i undersøgelsen udtryk for, at de godt kunne tænke sig at lære deres naboer bedre at kende. En yngre kvinde ønsker, at der blev afholdt gårdfest eller andre arrangementer. En yngre mand reflekterer over, at han selv må tage mere initiativ:

"Men det kunne godt være måske lidt bedre, men det må man jo bare sige selv, at nu må man godt være lidt mere nysgerrig og hilse på de andre. Lidt mere med."

Andre giver udtryk for, at de ikke ønsker at intensivere naborelationerne: "Vi passer os selv" er et udtryk, der bliver brugt flere gange.

Nogle udtrykker, at de ønsker mindre, eller i hvert fald en anderledes, nabokontakt. En fortæller, at hendes nabo altid kommer, når der er gæster, og at hendes tidligere nabo havde snydt hende for mange penge. Også nuværende eller tidligere larmende naboer bliver nævnt som et problem. Det bliver i nogle tilfælde nævnt som årsag til, at informanterne har valgt at flytte.

6.3 Halvoffentlige rum

Halvoffentlige rum er en betegnelse for offentlige steder med begrænset adgang gennem eksempelvis medlemskab, ansættelse, åbningstider mv. (Jansson 2002). Adgangen her er altså i et vist omfang reguleret. Reguleringen sker ud fra generelle og ofte eksplicitte regler. Halvoffentlige steder kan give mulighed for at møde andre uden selv at skulle få aftaler i stand i form af eksempelvis invitationer. I datamaterialet træder typisk støttecenteret, foreninger, klubber samt arbejdet frem som væsentlige halvoffentligt rum.

Støttecenter

"Det er atmosfæren derovre [på støttecenteret], og alle de mennesker der kommer. Vi er jo en stor familie, vi kan snakke sammen alle sammen, og der kommer jo både unge og ældre derovre, der kommer jo mange."

Som nævnt danner støttecenteret for de fleste informanter ramme om samvær med andre. Både spisning, klubber, ture, ferier, fritidsinteresser og fejring af højtider. På støttecenteret kender informanterne både personale og brugere, og der foregår aktiviteter, som det er muligt at melde sig til. Spisning er en gennemgående aktivitet.

Kontakten til andre på støttecenteret er blandt andet kendetegnet ved, at informanterne ikke bestemmer, hvem der kommer der, og derfor også kan møde personer, som de eksempelvis kan synes opfører sig irriterende. Omvendt så giver støttecenteret mulighed for at møde andre og deltage i aktiviteter ved at møde op og evt. tilmelde sig. Det er her ikke nødvendigt selv at skabe kontakt og knytte forholdsvis tætte relationer, som det ofte kræver for at mødes med andre i det private rum.

Det er ofte ønsket om at være sammen med andre, der er årsag til at støttecenteret benyttes. En informant fortæller eksempelvis, at hun og hendes mand foretrækker at holde ferie sammen med personer fra støttecenteret frem for at tage på en almindelig charterferie. Ikke på grund af manglende støtte, men på grund af det sociale:

"Det var da en dejlig tur, det kan vi da roligt blive enige om, men altså, jeg vil så vende det om og sige, de[på ferierejsen] snakkede ikke så meget med os, fordi vi kommer ikke til at kende dem, som vi gør, når vi kommer på turen her[med støttecenteret]. Dem kender vi jo, dem vi skal være sammen med."

Informanten her oplever en væsentlig forskel på, hvor meget de snakker med andre på henholdsvis ferien på egen hånd og på ferien sammen med støttecenteret, hvor de kender de andre deltagere. Og det sociale samvær er vigtigt i forhold til deres ferievalg.

Nogle lægger vægt på muligheden for at træffe personale på støttecenteret, mens andre fremhæver muligheden for at mødes med ligestillede og peger på, at et sådan sted ikke nødvendigvis skal indeholde støtte. En informant har tidligere fået nøgle til et støttecenter, og kunne bruge den, også når der ikke var personale. Han har positive erfaringer med, at brugerne benyttede støttecenteret, når de ønskede det, og ikke kun, når der var personale. Han beklager, at dette ikke længere er muligt. Adgang til et støttecenter uden for 'åbningstid' vil betyde at støttecenteret også vil kunne danne ramme om en mere uformel netværksdannelse.

Det nævnes også, at afstanden til støttecenteret kan have betydning. En informant beklager, at støttecenteret er flyttet væk fra byens centrum, så det er mere besværligt at komme dertil, og siger, at det betyder, at han kommer der sjældnere.

Foreninger, klubber mv.

Informanterne deltager også i andre formaliserede netværk i fritiden. Nogle er aktive i almene foreninger og klubber blandt andet som øl- og sodavandssælgere i en idrætsforening, i en forening til forskønnelse af lokalområdet, i en fodboldfanklub mv. I modsætning til støttecenteret møder informanterne i de almene foreninger hovedsageligt personer, der ikke er udviklingshæmmede. Informanterne i undersøgelsen, der er medlemmer af almene foreninger, er typisk personer, der også i øvrigt har et aktivt fritidsliv med mange sociale kontakter, og som også er aktive brugere af tilbud til personer med handicap.

En informant fortæller, at han jævnligt går ned på den lokale stamcafé, hvis han vil være sammen med andre. Her kender han tjeneren og de andre, der kommer. Derudover ser han venner privat, men kommer ikke i et støttecenter eller en klub. Stamcaféen kræver ikke medlemskab som eksempelvis foreninger og klubber, og det er nødvendigt, fortæller informanten, at have penge til at købe for, hvis man opholder sig der. Men i lighed med de andre typer halvoffentlige rum, der er beskrevet her, oplever informanten, at han på stamcaféen indgår i socialt samvær med mennesker, han kender over tid.

Arbejde

Informanterne udtrykker en generel tilfredshed med deres arbejde. Alle arbejder på nedsat tid, og det forklares typisk med, at de ikke har overskud til at arbejde mere. Der er ingen, der ønsker at arbejde mindre, men enkelte ville gerne arbejde flere timer.

Den sociale kontakt med andre fremhæves som et væsentligt aspekt ved arbejdslivet. Samvær med andre indgår også som begrundelse for ønsket om et arbejde for de to, der er arbejdsløse.

I det følgende er en informant, der arbejder på et beskyttet værksted citeret:

"Der er jeg også glad for at være. At komme ud og snakke med nogen, det er dejligt, og vi har et godt kammeratskab, og snakker med hinanden og sådan."

I en debat mellem informanterne om beskyttede værksteder kontra det ordinære arbejdsmarked udtrykkes det, at det primære mål i forhold til beskyttede værksteder er det sociale:

"Men de beskyttede værksteder er faktisk også bare til, for at vi skal have et sted at komme, at komme ud blandt andre."

I forhold til det ordinære arbejdsmarked fremhæves det, at et job her også bidrager med andre kvaliteter end det sociale samvær:

"Det er sådan de ting, man kan sige, at der er fordelene. Det er, at man kan lære ting og man kommer i kontakt med andre. På beskyttet værksted sidder man sammen omkring et bord, og så sidder du bare og snakker om ditten og datten og gamle oplevelser. Det kan man også i erhvervslivet. Der sidder man i kantinen og snakker, der kan man lige sige, at jeg holder grillfest, kommer du?"

Nogle informanter fremhæver, at det er væsentligt, at arbejdet er på en almindelig arbejdsplads, hvor det er muligt at lære nye ting og være en del af det ordinære arbejdsmarked. Det fremgår af nogle af interviewene, at der er mere status i at arbejde på det ordinære arbejdsmarked. Blandt andet, som det antydes ovenfor, fordi arbejdet i højere grad opleves som udfordrende, og fordi det er en ordinær arbejdsplads. Også at man får en højere løn på det ordinære arbejdsmarked, nævnes som en faktor i denne forbindelse.

Det er ikke muligt ud fra datamaterialet at se en sammenhæng mellem arbejdssted - beskyttet værksted eller ordinær arbejdsplads - og antallet af sociale kontakter i fritiden. Lis Jessen (2006) har på baggrund af interview med udviklingshæmmede voksne imidlertid undersøgt, hvilken betydning det har haft for informanternes sociale netværk at skifte fra at arbejde på et beskyttet værksted til at arbejde på en ordinær arbejdsplads. Deltagerne i undersøgelsen bor alle i selvstændig bolig. Undersøgelsen peger på, at den samlede kontakthænde er mere spredt og grovmasket, end før deltagerne forlod det beskyttede værksted, men også at kontakthænde er øget, og netværket er blevet mindre gruppeorienteret og mere individorienteret end før.

6.4 Offentlige rum

Offentlige rum er blandt andet kendetegnet ved, at der er ubegrænset adgang (Jansson 2002). Offentlige rum er ofte de mellemrum, vi bevæger os i på vej til arbejde, på vej ud at handle eller hen at besøge andre. Offentlige rum udgør imidlertid også områder, hvor mennesker tager hen for at nyde naturen, kigge på bylivet, mødes med andre – både folk man kender og ikke kender, deltage i arrangementer mv.

Nogle informanter fortæller, at de ind i mellem enten selv eller med andre tager ud og kigger på butikker, cykler en tur, tager på fisketur eller lignende. Andre nævner, at de bruger det offentlige rum til at mødes med andre.

"Ellers er vi nogle stykker der går op og høre sommermusik i byen og sidder og hygger med en enkelt bajer, så får man tiden til at gå der. Det gør nogle af os i hvert fald ... jeg er deroppe hver gang."

Her bliver det offentlige rum et mødested, hvor flere der kender hinanden samles. Aktiviteten og muligheden for at møde venner og bekendte er velkendt, og flere samles omkring dette.

7 Metode

7.1 Fakta

Undersøgelsen bygger på:

Primært datamateriale

- Semistrukturerede kvalitative interview med i alt 19 voksne udviklingshæmmede i selvstændig bolig,
- Heraf 7 enkeltinterview og 3 gruppeinterview,

Sekundært datamateriale

- I alt 2 semistrukturerede kvalitative gruppeinterview med ansatte i den kommunale forvaltning henholdsvis hjemmevejledere (4 personer) og kommunal socialrådgiver samt udviklingskonsulenter på handicapområdet (3 personer),
- Andre undersøgelser – primært omkring udviklingshæmmede i botilbud.

7.2 Interviewpersoner

De interviewede udviklingshæmmede i selvstændig bolig såvel som ansatte i de kommunale forvaltninger er henholdsvis bosiddende eller ansat i 5 udvalgte kommuner¹⁷. Kommunerne er valgt ud fra et ønske om en geografisk spredning, samt spredning i forhold til kommunestørrelse.

Der er opnået kontakt til udviklingshæmmede i selvstændig bolig gennem henvendelse til kommunen, typisk lederen af hjemmevejledningen. Denne har formidlet kontakt til voksne udviklingshæmmede i selvstændig bolig ud fra en spredning i forhold til køn, alder og geografi.

De interviewede udviklingshæmmede er mellem 24 og 62 år, og modtager alle støtte fra hjemmevejledere. Interviewene er gennemført i 2007 og 2008.

I rapporten refereres der udelukkende til de interviewede voksne udviklingshæmmede i selvstændig bolig, når der nævnes 'informanter'. Ansatte i den kommunale forvaltning omtales eksplicit i passager, hvor udsagn fra disse personer indgår.

¹⁷

En ud af de 4 deltagende hjemmevejledere kom fra en anden end de 5 kommuner.

7.3 Interview

Der er i undersøgelsen valgt en kombination af enkelt- og gruppeinterview, da interviewformerne kan bidrage med noget forskelligt. Enkeltinterviewene har givet rum til, at den enkelte kan udtrykke sig, og har givet mulighed for at få et forholdsvis bredt og sammenhængende billede af informantens oplevelser og synspunkter. Gruppeinterviewene har på den anden side givet mulighed for at uddybe temaer, da deltagerne har kunnet kommentere og diskutere hinandens udsagn.

Enkeltinterviewene er primært foretaget i informanternes egne boliger – det gav mulighed for et konkret afsæt i samtalen om hverdagen i den selvstændige bolig, ligesom det bidrog til at skabe en tryk atmosfære, i kraft af at informanten var på hjemmebane. En enkelt foretrak at blive interviewet på støttecenteret og have en hjemmevejleder hos sig den første del af interviewet. Øvrige interview er foretaget uden tilstedeværelse af hjemmevejledere eller andre støttepersoner. Gruppeinterviewene er afholdt i et rum i det lokale støttecenter, hvor deltagerne i interviewet har kunnet sidde uforstyrret. Deltagerne i gruppeinterviewene har i større eller mindre grad kendt hinanden i forvejen.

Interviewene har været semistrukturerede, det vil sige, at der på forhånd var udvalgt et antal temaer, som der blev spurgt ind til. Kombinationen af enkelt- og gruppeinterview er desuden brugt strategisk i forhold til indkredsning og uddybning af centrale spørgsmål.

7.4 Resultater

Kvalitativ metode er kendetegnet ved at give indsigt i informantens erfaringer, tanker og følelser, og er velegnet til netop at give adgang til, hvordan informanter oplever deres livssituation. Metoden giver ikke et repræsentativt eller udtømmende billede af, hvordan oplevelser af den selvstændige bolig fordeler sig blandt udviklingshæmmede i Danmark, men har sin force ved at give mulighed for viden om betydninger og sammenhænge.

Undersøgelsens resultater er således et udtryk for en bestræbelse på at opstille et nuanceret billede af tendenser, mønstre og variation. Der er grund til at antage, at materialet giver et rimeligt billede af variationen, da en stor del af de problemstillinger og temaer, der blev bragt op af informanterne i interviewene ikke er enkeltstående, men er blevet taget op gentagne gange i interviewene.

Undersøgelsens resultater er ikke statistisk generaliserbare, men det betragtes som relevant at angive, om der er tale om et enkeltstående udsagn, eller om de fleste af informanterne giver udtryk for det samme. Hvis der er tale om, at eksempelvis 17 ud af de 19 informanter giver udtryk for det samme, giver det en indikation på, at dette i hvert fald ikke er et enkeltstående fænomen. Omvendt kan det ikke siges, hvor

udbredt dette er, og mængdeangivelser (eksempelvis få, en stor del, hovedparten) er udelukkende anvendt til at formidle et indtryk af forskellige tendensers styrke.

7.5 Kvalitativ metode og subjektivitet

Ved kvalitative interview er det som nævnt personernes subjektive oplevelse, der er i fokus. I en sådan undersøgelse er det væsentligt at være opmærksom på det, som den norske forsker Jan Tøssebro beskriver som problemstillinger, der: "er knyttet til hvordan det vanligste målet på subjektiv oplevelse – tilfredshed med egen situation – 'skabes'" (Tøssebro 1996:64). Det er væsentligt at være opmærksom på, at en vurdering af egen situation ofte skabes i en sammenligning mellem den konkrete situation og personens forventninger og ambitioner, der er præget af, hvad personen er vant til. Der kan således være stor forskel på den enkeltes vurdering af, hvorvidt han/hendes boligsituation er tilfredsstillende, alt efter om det er en velbeslået direktør eller en person på overførselsindkomst. Tøssebro skriver: "...de som er vant til lite, ...vil ha en tendens til å være tilfreds med lite" (ibid.). Ydermere kan tilføjes, at det også er afgørende, om personen overhovedet har kendskab til andre muligheder. Tøssebro nævner desuden, at der også ligger et element af, at ville forsvare sin egen identitet i det at være tilfreds, fordi situationen har et aspekt af, hvad man har opnået, og dermed hvem man er (ibid.:65).

Ovennævnte problemstilling afhjælpes, når spørgsmålet handler om en sammenligning mellem 2 situationer, hvor af begge er kendte, skriver Tøssebro. Eksempelvis erfaring med at bo i selvstændig bolig i forhold til tidligere erfaringer med at bo i en kollektiv boform. Nærværende undersøgelse er ikke en sammenligning af selvstændige og kollektive boligformer, men sammenstillingen af de to boformer er i høj grad blevet aktualiseret gennem interviewene, da størstedelen af deltagerne tidligere har boet i en kollektiv boform, og de øvrige kender flere som bor, eller har boet, i kollektive boliger. Det er derfor vores vurdering, at informanterne har et grundlag at vurdere deres nuværende situation i forhold til, og at ovennævnte forbehold omkring vurdering af egen tilfredshed derfor, i hvert fald i nogen grad, imødegås.

Hertil er det vigtigt at understrege, at denne undersøgelse ikke er en tilfredshedsundersøgelse, men en bestræbelse på at undersøge, hvad informanterne lægger vægt på i deres fortælling om, hvilke muligheder og barrierer, de oplever at have i deres tilværelse.

8 Litteratur

Gruber, Thomas og Jonna Andersen (2001)

Misbrug uden behandling – Udviklingshæmmede og misbrug

Servicestyrelsen (Formidlingscenter Øst)

Hansen, Hans Christian (2002)

De glemte – Nye perspektiver på udviklingshæmning og socialt netværk

Forlaget Udvikling

Holm, Per (1996)

Redaktionelt forord i: Red. Holm, Per og Birger Perlt. *Socialpædagogiske tekster 3. Fra totalinstitution til selvforvaltning – åndssvage i udvikling*

Socialpædagogisk Højskole

Holmskov, Henriette og Anne Skov (2007)

Veje til reelt medborgerskab

Servicestyrelsen

Hvalsum, Laura Schollert (2009)

Fakta om botilbud

Center for Ligebehandling af Handicappede

Jansson, Bibbe Ringsby (2002)

Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv

Göteborgs Universitet, Västra Frölunda

Jessen, Lis (2006)

Udviklingshæmning beskæftigelse og netværk

Forlaget Udvikling

Langager, Søren m.fl. (2009)

Socialpædagogik i bo- og dagtilbud

DPU, Århus Universitet

Ribe Amt (2003)

Støttebehov for udviklingshæmmede i Ribe Amt

Ribe Amt, Handicapafdelingen

Rothuizen, Jan Jaap (2000)

Pejlemærker i socialpædagogisk arbejde i andre menneskers hjem

Arbejdsrapporter nr. 7

Jydsk Pædagog-Seminarium

Rothuizen, Jan Jaap (2001)

Pædagogisk arbejde på fremmed grund - På vej mod en ny forståelse af pædagogisk faglighed og praksis

Gyldendal

Socialpædagogernes Landsforbund (2009)

Utidssvarende boliger - en undersøgelse af botilbud til voksne mennesker med handicap

Socialpædagogernes Landsforbund

Tøssebro, Jan (1996)

En bedre hverdag? – Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen

Kommuneforlaget

Love og vejledninger

Lov om Social Service

Lovbekendtgørelse nr. 941 af 01/10/2009

Vejledning om personlig og praktisk hjælp, træning, forebyggelse mv.

(Vejledning nr. 2 til Serviceloven)

Vejledning nr. 94 af 05/12/2006

Lov om almene boliger m.v.

Lovbekendtgørelse nr. 870 af 11/09/2009