

Aktiv deltager i fællesskabet

– om initiativ, sociale kompetencer og handicap



Aktiv deltager i fællesskabet

– om initiativ, sociale kompetencer og handicap

Af Lise Bjerre





Aktiv deltager i fællesskabet

- om initiativ, sociale kompetencer og handicap

Forfatter: Lise Bjerre

Udgiver: Servicestyrelsen

Udgave: 2.udgave - kun udgivet i elektronisk version

Foto: Projekt 'Sociale netværk og Handicap', 2004

Korrektur: Lone Holm Pedersen

Tryk og Layout: Glumsø Bogtrykkeri A/S

ISBN – elektronisk version: 978-87-92031-63-1

Udgivelsesår: 2008





INDHOLD

Forord	6
Initiativ og sociale netværk	9
Aktiv deltager i fællesskabet	15
Brugerstyrede aktiviteter	16
Brugerkurser	21
At bidrage på egne præmisser	24
Rum for initiativ	29
De tre livsaspekter	31
De professionelle roller	34
Fortællingen om den anden	38





Forord

Fysiske, kommunikative og sociale barrierer er medvirkende årsager til, at mange mennesker med handicap har mindre kontakt med familie og venner, står uden for arbejdsmarkedet og ikke kan deltage i det almindelige fritidsliv. Barrierer som gør det sværere at fastholde og udvide et socialt netværk.

Dette hæfte er en af flere i en serie om 'Sociale netværk og handicap'. Serien henviser sig til fagpersoner, der giver støtte til hverdagslivet for mennesker med handicap, og består af et teorihæfte samt 4 metodehæfter.

Hæfterne udspringer af et udviklingsarbejde i perioden 2003-2006 på botilbud for yngre fysisk handicappede. Arbejdet havde til formål at sætte fokus på metoder, der i højere grad gør det muligt for mennesker med han-

dicap at fastholde og udvikle sociale netværk. Udviklingsarbejdet 'Sociale netværk og handicap' blev i perioden gennemført med støtte fra Socialministeriet.

Servicestyrelsen har valgt at relancere hæfterne, da der fortsat er behov for fokus på sociale netværk i støtten til mennesker med handicap og på metoder til det konkrete netværksarbejde. Samtidig oplever vi en efterspørgsel på materiale om tematikken. Hæfterne relanceres i en ny udgave, hvor teorihæftet er blevet genoptrykt, mens metodehæfterne kan downloades på www.servicestyrelsen.dk.

Hæftet fokuserer på initiativ som et vigtigt element i det at udvikle og fastholde et socialt netværk. At tage initiativ kræver tro på, at man kan. En tiltro det kan være svært at





udvikle og få for mennesker med handicap, der i hverdagen møder flere barrierer både hos sig selv og i omgivelserne for at blive aktive deltagere i fællesskabet. Bl.a. i kraft af afhængigheden af andres støtte til at tage initiativ. Hæftets første del præsenterer konkrete metoder til at give mulighed for at blive aktiv deltager i fællesskabet. Anden del indeholder refleksionsopgaver for støttepersoner til at sætte fokus på hvorvidt og på hvilken måde omgivelsernes giver rum for initiativer – herunder støttepersonernes rolle.

God læselyst!

Thomas Gruber,
Chef for Handicapenheden
Servicestyrelsen, 2008

De andre hæfter introducerer til temaerne:

- Sociale netværk og handicap
 - netværksteori og netværksarbejde
- Mit sociale netværk ...
 - om mål for netværksarbejde og handicap
- Når jeg kommunikerer ...
 - om kommunikation, sociale netværk og handicap
- Gamle og nye netværk
 - om pårørende, venner og handicap







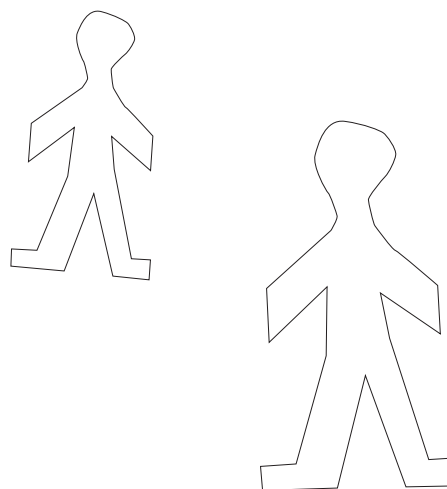
Initiativ og sociale netværk

At huske fødselsdage, invitere på middag eller foreslå en biograftur er vigtige dele af det at have et socialt netværk. At man tager initiativer i forhold til de mennesker man kender, men også i forhold til dem man ønsker at lære at kende. Eksempelvis ved at opsøge nye steder eller tager kontakt til en fremmed person. Ved at 'gøre noget' bidrager man til fællesskabet og relationen, hvilket er centralt for at fastholde og udvikle sit sociale netværk. For mennesker med handicap kan det at tage initiativ være forbundet med nogle særlige barrierer og udfordringer.

Hvad er et initiativ?

"At tage beslutning om noget og sætte det i gang". Sådan definerer Nudansk ordbog det at tage initiativ. Mennesker med handicap vil også noget -spørgsmålet er, om omgivelserne giver plads og mulighed for at virkeliggøre beslutningerne. For et menneske der vil

noget, men samtidig er svært fysisk handicappet, bliver det at gøre noget måske et nik, et blink med øjet, at vende sig væk, eller et andet tegn til omgivelserne om, hvad jeg vil lige nu. Et initiativ der viser man vil noget, hvor det at gøre det til virkelighed kræver, at andre ser initiativet og forstår, hvad perso-





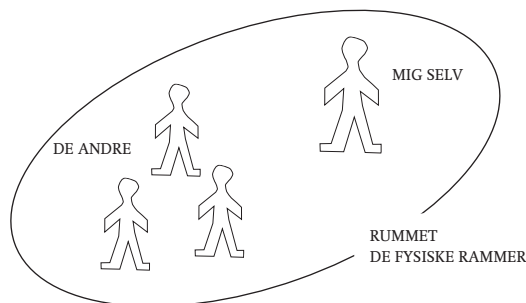
nen ønsker at sige, og støtter personen praktisk i at sætte det i gang.

For mennesker med kognitive funktionsnedsættelser, fx som følge af en hjerne-skade, kan der også være behov for støtte til at formulere et ønske om at ville noget, fordi personen pga. funktionsnedsættelsen har svært ved at udtrykke sin vilje. Med andre ord skal der også i forhold til det at tage initiativ kompenseres for de begrænsninger funktionsnedsættelsen giver.

Barrierer for initiativ

For et menneske med handicap kræver det ofte stor tålmodighed og viljestyrke at tage et initiativ. Afhængigheden af andre og praktiske barrierer, som dårlig tilgængelighed og behovet for planlægning af ledsagelse og transport, kan være væsentlige barrierer for overhovedet at prøve. Som en bruger formulerede det: "Bliv ved. Ting tager tid". På spørgsmålet om, hvad der gør det svært at tage initiativ, svarede brugere med fysiske handicap bl.a.:

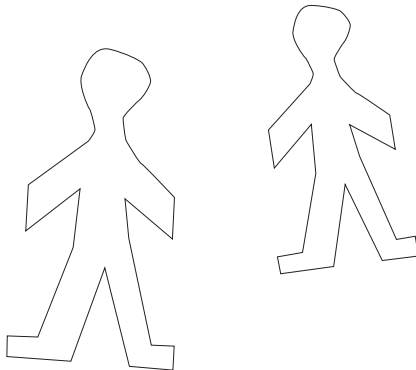
- Tager kun initiativ, når jeg kan høre, hvem der kommer. Bryder mig ikke om at skulle spørge, hvem det er (blind kvinde)
- Får det ikke sagt, som jeg gerne vil have det, når jeg ikke kender folk
- At få ledsagere til det jeg gerne vil
- Når personalet har travlt, fx. pga. sygdom
- Personalet der siger "ikke lige nu"
- Svært hvis det kræver planlægning
- Generthed
- Afstand til dem man gerne vil i kontakt med
- Begrænsninger i kommunikation/sproget
- Bange for at såre nogen ved at sige fra
- Hvad tænker de andre ...



Svarene viser, at barrierer både findes hos personen selv, ved de mennesker initiativet er rettet imod og i de fysiske rammer/omgivelserne, hvori man handler. Derfor må der arbejdes med barrierer på alle niveauer.

Støtte til initiativ

For at understøtte initiativ er det vigtigt at arbejde med de særlige barrierer, mennesker med handicap oplever for at tage initiativ. Det vil sige at kompensere for funktionsnedsættelsen. I den forbindelse er et væsentligt spørgsmål at stille sig selv som støtteperson: Hvad skal der til for, at jeg tager initiativ? Nogle kodeord er bl.a. ejerskab, ansvar og tro på.



For at man tager initiativ skal man føle ejerskab for situationen. Det skal være noget, jeg vil, og det er mit ønske der er styrende for det, der bliver gjort. Hvis man er afhængig af andres støtte i forhold til at gøre noget og oplever, at det, der bliver gjort, ikke stemmer overens med det, man gerne vil, forsvinder ejerskabet til initiativet. Og det kan være demotiverende for at tage initiativer en anden gang. At sikre udgangspunktet i brugerens ønsker er derfor en vigtig del af støtten til initiativ.

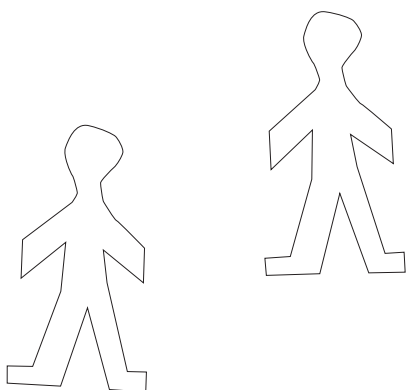
En anden motivation for at tage et initiativ er, at man føler ansvar for noget. Fx når man føler ansvar for at familierelationerne fastholdes, og derfor inviterer hele familien til en årlig julefrokost. For at påtage sig et ansvar er det vigtigt at kunne se, hvad det er, jeg kan byde ind med. Hvis man ikke kan se, hvad det er, man kan gøre, er det svært at gøre det. Når der fx er tale om et menneske uden verbalt sprog, kan det være svært at få øje på, hvad det lige er, vedkommende





kan bidrage med – både for personen selv og omgivelserne. Ofte kommer mennesker med handicap i modtager-rollen frem for giver-rollen, fordi et handicap forbindes med noget skrøbeligt – noget der kræver andres omsorg. At tydeliggøre den enkeltes ressourcer, og hvordan personen kan bidrage til relationen til andre, er derfor en vigtig støtteopgave.

Det sidste kodeord – tro på – hænger tæt sammen med det at kunne tage et initia-



tiv. For det at tage initiativ kræver tro på sig selv – tro på at man kan. Men også andres tro på én og opbakning er altafgørende. At der er nogen, der anerkender det, man byder ind med, tror på at man kan, og støtter én i det. En svensk professor har formuleret det sådan: ”At kunne kræver, at jeg ved, at jeg kan, og at jeg ved, at du ved, at jeg kan.”¹ Noget af det der giver tro på sig selv, er personlige erfaringer på godt og ondt. Erfaringer som mod til at prøve igen. Mange brugere oplever, at det kan være svært at ”få lov” til at prøve sig selv af, fordi støttepersoner måske tvivler på, at de kan klare det, de gerne vil, og derfor stopper initiativet for at beskytte mod nederlag. En tvivl som ofte hænger tæt sammen med støttepersoners egne behov for at have kontrol med situationen eller angsten for omsorgssvigt. Men at støtte initiativ handler også om at turde give plads til den læring, som kommer ud af konfliktfyldte erfaringer eller mislykkede forsøg. Med andre ord at give muligheden for erfaringer på godt og ondt.



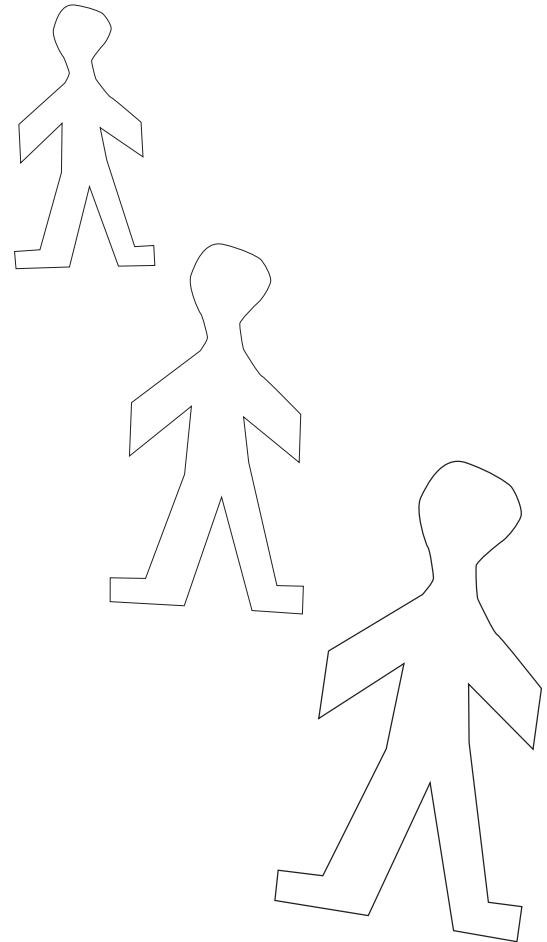
Sammenfattende kan støtte til initiativ både handle om:

- Støtte til at fastholde eller formulere ønsker
- Se initiativet og give støtte til at realisere det i praksis
- Arbejde med barrierer for initiativ hos personen selv og i omgivelserne
- Tydeliggøre ressourcerne i den enkelte – både for personen selv og omgivelserne
- Have forventninger til personen
- Anerkendelse og bakke personen op
- Give mulighed for erfaringer på godt og ondt

I det følgende præsenteres du for erfaringer og redskaber til at sætte fokus på:

- Aktiv deltagelse i fællesskabet
- Rum for initiativer

1 Frit efter A. Gustafsson, Integrationsgenerationens børn, i Børn og forældre under pres, Konferencerapport, UFC Handicap, 2004







Aktiv deltager i fællesskabet

At være aktiv deltager i fællesskabet handler bl.a. om at byde ind med noget til fællesskabet og tage ansvar for fællesskabet.

For mennesker med handicap kan det være en særlig udfordring – dels på grund af barrierer hos personen selv eller barrierer i omgivelserne.

Det følgende er tre konkrete eksempler på netværksarbejde med mennesker med handicap, med fokus på den enkeltes mulighed for at blive aktiv deltager i fællesskabet.

Læs om:

- Brugerstyrede aktiviteter - et eksempel på at skabe rum for livserfaringer på godt og ondt med de dilemmaer det indebærer, når man samtidig er afhængig af andre menneskers hjælp og støtte pga. et handicap

- Brugerkurser – et eksempel på at udvikle personlige kompetencer via målrettede kurser
- At bidrage på egne præmisser – et eksempel på at tydeliggøre hvor den enkelte kan byde ind og at skabe rum for at bidrage på egne præmisser





Brugerstyrede aktiviteter

På et botilbud ønskede en gruppe brugere at etablere et netværk blandt brugere af botilbuddets fire enheder. Samtidig ønskede de, at netværksaktiviteterne skulle være fri af pædagogisk styring, fordi der var en oplevelse af, at pædagerne nemt kom til at tage over, og brugerne dermed ikke 'fik lov'. Det skulle være brugerne, der bestemte, hvad der skulle ske og hvordan, og dermed både stå for ideer, planlægning, uddelegering mv. Målsætningen var at skabe størst muligt ejerskab og ansvar for både indhold og proces i forbindelse med etableringen og fastholdelsen af det sociale netværk blandt brugerne.

Der blev nedsat et aktivitetsudvalg udelukkende bestående af brugere. For at sikre 'pædagogfri' adgang til praktisk støtte til fx at komme på toilettet, indkøb o.l., ansatte de en hjælper 'udefra' til det formål. Hjælperen var studerende og ung ligesom gruppen af brugere.

Personlig læring og udvikling

At ejerskabet lykkedes og motiverede brugerne til at tage ansvar og nye initiativer illustrerer disse to citater:

"Jeg synes, det lød rigtig spændende at være med til at arrangere og tage initiativ. Man har indflydelse på mange ting. Der er også det med, at man er et slags forbillede og gør noget for de andre beboere." (Bruger)

"Jeg oplever, at det er vigtigt for beboerne at være med til møderne, og de har et reelt ansvar. Man kan se, at de vokser af det, når de selv skal stå for det og ikke bare kan sætte personalet til det. De er rigtig glade for det, møder op til møderne og kommer hjem og fortæller om planerne for fremtidige aktiviteter." (Pædagog)



At brugerne tog ansvaret på sig betød noget for deres selvværd. De følte de gjorde en forskel. Samtidig havde aktivitetsudvalgets initiativer positiv afsmitning på de brugere, som måske ikke selv havde ressourcer til at sætte en brugerstyret dagsorden. De fik flere aktivitetstilbud og oplevede sig som en del af fællesskabet, fordi de også var brugere. Også selvom de måske ikke selv bød ind med så meget. Og som det første citat illustrerer, følte medlemmerne i aktivitetsudvalget et ansvar overfor de andre brugere. De var omfattet af initiativet.

Samtidig indebar processen erfaringer på godt og ondt. Som i enhver anden gruppe var der kriser i samarbejdet, roller der skulle fordeles og læres. En bruger fortæller.

”Jeg synes, der bliver glemt for meget. Folk kommer tit og siger: ”Hov, det har jeg godt nok glemt”. Det, synes jeg, er uheldigt, for det er jo ikke kun os selv, det går ud over, men også de andre beboere. (...) Der mangler lidt ansvarsfølelse. Vi skal være bedre til

at stramme op og turde stille krav til hinanden ... og der bør være en klar deadline på, hvornår opgaverne skal være løst.”

Ovenstående citat illustrerer godt, hvordan processen samtidig er en læringsproces for den enkelte. Erfaringerne – på godt og ondt – udviklede sig til nye kompetencer, der gjorde, at aktivitetsudvalget på sigt blev bedre til at bruge uenighederne konstruktivt og respektere hinandens forskelligheder. Eksempelvis ved at alle blev hørt, og diskussionerne i stedet førte til gode resultater. Medlemmerne i aktivitetsudvalget fik nye kompetencer at byde ind med.

Den udefrakommende hjælper/konsulents rolle var samtidig med til at underbygge, at brugerne skulle selv. Han indtog en meget afventende rolle, hvilket synliggjorde, at brugerne ikke var vant til at sætte ord på deres hjælpebehov – det var der nogen, der plejede ’lige at klare’. Men det gjorde han ikke, hvilket i første omgang blev en tavs konflikt med usagte forventninger, men samtidig bi-





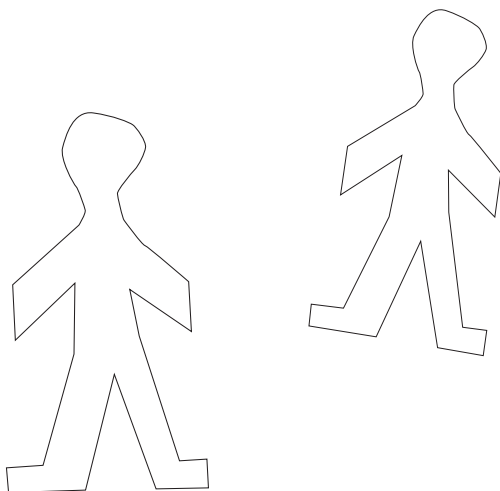
drog til aktivitetsudvalgets selvstændighedsproces – pludselig blev det nødvendigt at italesætte forventningerne til ham som hjælper. Noget man måske ikke var vant til.

Dilemmaer i forhold til afhængigheden

En af de største udfordringer for aktivitetsudvalget var imidlertid at planlægge og afvikle aktiviteter inden for en institutionel ramme, hvor brugerne dels var afhængige af omfang og indhold i den hjælp, støtteperso-

nerne kunne tilbyde, og dels var påvirket af støttepersonernes forventninger til, hvordan opgaven skulle løses.

Dette kom bl.a. til udtryk i konflikten mellem brugernes selvbestemmelse og støttepersonernes omsorgspligt. Et eksempel: Der var arrangeret fest. Det blev stormvejr og politiet frarådede al udgang. En gruppe fyre bestemte sig alligevel for at køre i taxi til festen. Flere støttepersoner mente, at det var på grænsen til omsorgssvigt, at de unge fik lov til at køre, og 'fest'pædagogerne var bange for det ansvar, de fik den aften. En beboer siger om dilemmaet mellem selvbestemmelse og omsorgssvigt. "Jeg tror, vi må erkende, at så længe vi skal have hjælp af pædagogerne, så kan vi ikke styre netværksaktiviteterne. Det kan ikke fungere her i institutionsregi. Pædagogerne har i gåseøjne både "ansvaret" og "magten", og det gør, at vi er nødt til at indordne os." Citatet illustrerer samtidig, at processen med at etablere netværksdannende aktiviteter har givet brugerne en erken-



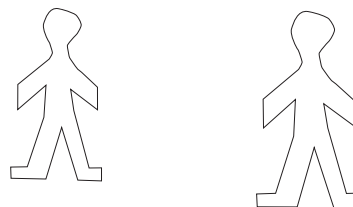
delse af, at afhængigheden af støttepersoner med de dilemmaer, det indebærer, er en del af et grundvilkår, de må forholde sig til.

Et andet grundvilkår, der blev tydeligt, var dilemmaet mellem brugernes ønske om et fleksibelt hverdagsliv som ung, og støttepersonernes hensynstagen til vagtplaner, arbejdstidsregler, budgetter m.v. En støtteperson siger: ”Vi vil gerne være fleksible, men bliver også nødt til nogle gange at sige, at det kan vi ikke finde ressourcer til, hvis det fx handler om, at vi skal have ekstra medarbejdere ind, som det var tilfældet med turen til Tyskland. Vi kan være nødt til at prioritere.”

Samtidig betyder en kollektiv boform, som et botilbud er, at beboerne vil være mere eller mindre ressourcestærke. For nogle vil støttepersonernes tilstedeværelse og hjælp være unødigt indblanden, mens det for andre kan være den tryghed, der skal til, for at man overhovedet kan tage del i fællesskabet. Så

på hvis præmisser skal støttepersonerne være til stede? Et dilemma som både brugerne og støttepersonerne satte ord på. Støttepersonerne gav udtryk for usikkerhed om, hvordan deres rolle og ansvar skulle være, særligt i forhold til de mest resourcesvage brugere. I erkendelse af dilemmaet mellem omsorgspligt og selvbestemmelse formulerede aktivitetsudvalget et ønske om at få pædagogisk støtte til de brugere, der havde behov for det – de havde nemlig svært ved at se sig selv som politibetjente til festerne over for dem, der fx ikke kunne tåle at drikke. Igen viser det den læringsproces, som både brugere og medarbejdere gennemgik.

En af de vigtigste erfaringer var netop, at udviklingen af aktivitetsudvalgets opgaver og rolle på botilbudet var en proces, hvor målet – et velfungerende aktivitetsudvalg - ikke





var givet bare ved at nedsætte det. Det var nødvendigt at gøre sig nogle erfaringer for at finde ud af, hvordan det overhovedet kunne fungere. Som en støtteperson formulerede det:

”Vi er nødt til at komme ud i de situationer, hvor det giver lidt kaos – også for pædagogerne, og hvor man kan lære af sine erfaringer til næste gang (...) Det må gerne give en oplevelse af, at vi kan gøre det bedre næste gang.”

De ovenstående dilemmaer vil sandsynligvis være til stede i større eller mindre omfang i botilbud for mennesker med handicap. Og dilemmaer er netop karakteriseret ved, at der ikke findes én optimal og rigtig løsning. De kræver refleksion og dialog mellem de involverede parter. Derfor er de samtidig et godt udgangspunkt for og anledning til udvikling af samarbejdet mellem brugere og støttepersoner.

Spørgsmål til refleksion

? Hvordan kan brugerindflydelsen understøttes samtidig med, at brugerne tilbydes den nødvendige omsorg og støtte?

? Hvordan kan man inden for de givne rammer tilrettelægge budget og arbejde, så der skabes de bedst mulige betingelser for, at brugerne kan leve et mere fleksibelt liv som mennesker med handicap?

? Hvilke forestillinger og holdninger har støttepersoner hver for sig og sammen om fagligheden på konkrete områder, fx indholdet af støtte til mere eller mindre ressourcestærke brugere? Og hvordan modsvares det af konkrete ønsker fra brugerne?



Brugerkurser

En baggrund for at afholde brugerkurser er, at udvikling af kompetencer i forhold til at vedligeholde og udvikle sociale netværk ikke kommer ud af ingenting. Et er støttepersoner, som er vigtige som sparringspartnere og praktisk hjælp, noget andet er brugerens egen udvikling af kompetencer. En almindelig indgang til ny læring og udvikling er uddannelse. Kurser kun for brugere er samtidig en mulighed for at få input uafhængig af de støttepersoner, den enkelte møder i hverdagen. At gøre sig egne erfaringer og refleksioner og dermed få viden og redskaber til selv at definere en retning. I modsat fald er der risiko for at udvikling for den enkelte bliver på støttepersonens præmisser og udelukkende ud fra dennes ideer om, hvad personen har brug for. Når støttepersoner efterlyser initiativ fra brugere selv, kan det netop hænge sammen med, at brugerne har få muligheder for at give et reelt modspil, fordi de mangler viden og erfaring i forhold til støttepersoner, der 'ved bedst'.

Målet med brugerkurser er derfor at give deltagerne nye redskaber og input til selv at tage ansvar og nye initiativer i forhold til deres sociale netværk og i relationen til støttepersoner.

Eksempel for brugerkurser

I forbindelse med det landsdækkende udviklingsprojekt 'Handicap og sociale netværk', er der afholdt flere kurser for brugere med handicap. Bl.a. et landsmøde for brugerrådsrepræsentanter på botilbud for yngre fysisk handicappede, et kursus om kommunikation og et kursus om initiativ.

På alle kurser blev der lagt vægt på, at det var brugerne, og ikke brugere og støttepersoner, der var på kursus. Det var brugerne, der skulle bidrage til indholdet og have noget med hjem. Støttepersonernes rolle blev tydeligt defineret som udelukkende praktisk





hjælpere. Det betød bl.a., at de ikke skulle blande sig i diskussionen eller komme med deres personlige refleksioner, med mindre de blev spurgt direkte eller fik en konkret rolle i de øvelser, der blev arbejdet med.

Derudover var erfaringsudveksling et væsentligt element på kurserne. Ved at sætte fokus på personlige erfaringer, giver man alle mulighed for at bidrage, fordi alle har oplevet noget. Og et vigtigt element i at samle ligestillede er netop, er at man ofte har sammenlignelige erfaringer på grund af livsvilkår, der minder om hinanden.

Samtidig var det højt prioriteret, at alle fik mulighed for at byde ind og blive hørt. Og da målgruppen var mennesker med fysiske funktionsnedsættelser, var der derfor afsat tid og plads til at kommunikationen kunne tage lang tid.

Erfaringer med kurserne

Det har vist sig, at brugerne i høj grad får

noget ud af at spejle sig i og lære af hinandens erfaringer. Det bliver tydeligere for dem, hvor de selv står. Et eksempel fra landsmødet for brugerrådsrepræsentanter er, at flere deltagere pludselig blev opmærksomme på, at på andre botilbud sidder brugerne med til ansættelsessamtaler af medarbejdere. Den erkendelse gav stof til eftertanke om, hvorfor det ikke var sådan på deres botilbud, og en ide til at tage temaet op, når de kom hjem. Et andet eksempel på et mere personligt plan er fra initiativkurset, hvor deltagerne hver især fortalte, hvad der gør det svært at tage initiativ. Disse barrierer kunne mange af deltagerne nikke genkendende til, fordi de selv havde lignende erfaringer. Samtidig gav de hinanden gode råd til, hvad der skal til for at tage initiativ 'på trods' og fik dermed nye input fra ligestillede. Og netop det, at rådet kommer fra en ligestillet i modsætning til en 'bedrevidende', kan motivere til at prøve selv, fordi "hun kunne jo, så kan jeg måske også!"





Den tydelige definerings af, at det er brugerens kursus, engagerer deltagerne og medfører, at de i høj grad tager ansvar for at bidrage med egne erfaringer og refleksioner. Støttepersoner lærer også noget ved at blive sat i en lyttende rolle og opleve en 'kendt' bruger i nye sammenhænge og situationer. Ofte ser de nye sider af brugeren, som de ikke kendte til. Støttepersonernes tilstedeværelse er samtidig ofte en fordel i forhold til at kunne støtte den enkelte efterfølgende i at bruge redskaberne eller huske, hvad der skete.

Støttepersonerne kan med fordel også bruges aktivt på kurset. Eksempelvis til at sætte fokus på relationen mellem bruger og støtteperson – noget der i hverdagen kan være svært at få snakket om på en ligeværdig måde, fordi den ene er afhængig af den anden. Kombinationen af at definere målet som læring og udvikling, en tydelig rollefordeling og en udefrakommende underviser til at fastholde rammen og styre dialogen gør,

at situationen bliver nemmere at overskue og kontrollere for alle parter. Det skaber rum for en konstruktiv dialog om, hvordan man hver især oplever forskellige situationer - også de svære.

Brugerkurser

Der findes en del kursustilbud for mennesker med handicap. Bl.a. brugerorganisationer, foreninger og højskoler arrangerer kurser om særlige emner relateret til det at leve med et handicap samt handicappolitiske temaer.

En anden mulighed som bo-, dag- eller støttetilbud er at afholde interne brugerkurser/procesforløb med udefrakommende undervisere. Det er både relevant som input til den enkelte og som en del af en organisationsudvikling. Undervisere kan eksempelvis være konsulenter, ressource- og videnspersoner indenfor handicapområdet, teatergrupper o.l.



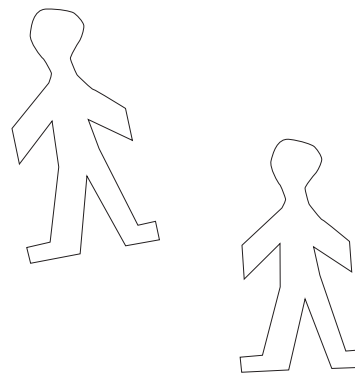


At bidrage på egne præmisser

Et initiativ er at ville noget og gøre noget. For støttepersoner for mennesker med handicap ligger der både en udfordring i at få viden om, hvad den enkelte vil, men også i at sikre at den enkelte får mulighed for at bidrage til at gøre noget med sit udgangspunkt. Der er en nærliggende risiko for, at støtten til at gøre noget er ensbetydende med, at støttepersonen klarer det hele selv. Eksempelvis når brugerne på et botilbud ønsker at lære hinanden bedre at kende, og personalet lige arrangerer en fest, uden forventning om at brugerne bidrager. Men spørgsmålet er, hvem der da netværker? Når støttepersoner så at sige overtager initiativet, er det ofte, fordi det at støtte brugerens bidrag på egne præmisser tager længere tid. I en travl hverdag er det nemmere at gøre det selv. Men det motiverer hverken til ansvarlighed, initiativ eller udvikling for den initiativet i første omgang er taget for.

At sikre muligheden for den enkeltes deltagelse med sit udgangspunkt er derfor en proces i sig selv, som der skal afsættes tid og tanker til.

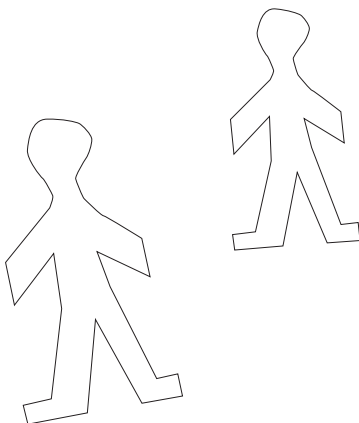
Det følgende er små konkrete eksempler på, hvordan svært fysisk handicappede bidrog til planlægningen og afviklingen af en høstfest.





En fest – alles fortjeneste

Beboerne på et nybygget botilbud for yngre fysisk handicappede ønskede at lære lokalbefolkningen bedre at kende. Derfor blev det besluttet at afholde en lokal høstfest. Alle bidrog på deres egen måde med at få stablet arrangementet på benene. Det indebar bl.a., at brugerne selv lavede invitationer og afleverede dem personligt til lokalbefolkningen, at de hjalp med at købe ind og smøre sandwich, bestilte lyskæder, og efterfølgende sad i kørestolen og holdt kassen med pærer



for den, der satte lyskæder op. En tidligere håndværker, som pga. sit handicap kun kan kommunikere med øjnene, hjalp med at sætte stilladset op ved at signalere, hvornår det stilladsbyggerne gjorde, var rigtigt eller forkert. Med andre ord var der i høj grad fokus på, hvordan den enkelte kunne bidrage til arbejdet.

Erfaringen var, at det at bidrage og få en funktion både gav ejerskab og stolthed og ikke mindst ansvarlighed over for arrangementet. Beboere og personale beskriver det således: ”Selvom man godt kan lide at sove længe, så er det sjovt at møde op tidligt og sidde i sin kørestol og smøre høje stabler af sandwich eller køre rundt i bussen og hænge invitationer op hos de handlende. Så får man en snak, og bliver endnu mere glad, når de personer, man har talt med og inviteret også kommer til festen. At sidde og pege på teltdugen, der hænger skævt, så regnen kan løbe ind, er også en opgave, man selv får øje på og ønsker løst.”





For at sikre at alle får mulighed for at bidrage handler det i høj grad om at kunne se ressourcerne i den enkelte, og give personen tid og mulighed for at bruge dem. Herunder også at have øje for, de initiativer personen selv tager, og anerkende dem som et vigtigt bidrag til fællesskabet.

Spørgsmål til refleksion

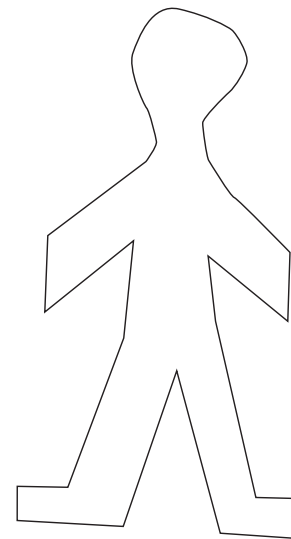
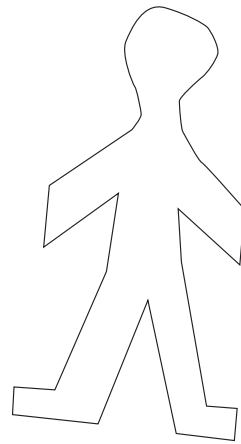
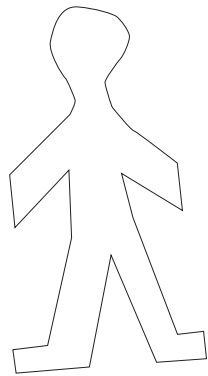
Tænk på en støttesituation fra din hverdag.

? Hvordan bidrager brugeren til de initiativer, der tages?

? Hvordan kan brugeren bidrage til initiativet på egne præmisser?

? Hvad skal der til for at brugeren får mulighed for at bidrage på egne præmisser?









Rum for initiativ

Når man er dybt afhængig af andre i forhold til at tage initiativ, bliver omgivelserne væsentlige både som en mulighed, men også som en barriere for initiativ. For hvornår er der tid og rum til initiativ? For mennesker med handicap er barrierer for initiativ også, når støttepersoner har travlt, eksempelvis pga. sygdom i personalegruppen, eller når personalet siger ”ikke lige nu”.

På bo- og støttetilbud for mennesker med handicap kommer personalerutiner og arbejdsplaner, som er udtryk for arbejdspladsens tid og rationalitet, ofte til at være styrende for livet, der leves af den enkelte – for den personlige tid. Mange initiativer bliver stoppet, fordi de ikke passer ind i personalets tidsplan for, hvad der skal ske. Eksempelvis er der sjældent tid til at anerkende brugers initiativ til at vise sine familie billeder,

når personalet har travlt med at hjælpe brugeren op om morgenen. Det er der derimod, når personen kommer i dagcentret. Men det var måske ikke lige menneskene der, det var sjovt at vise sine billeder til. En støtteperson formulerede det sådan: ”Der er tid til morgenhygiejne, tid til fysioterapi og så er der tid til tage initiativer!”

Mange initiativer overses, fordi personalet har travlt, eller det ikke er den form for ’arbejde’, der prioriteres på stedet. Hvis brugeren er et menneske uden verbalt sprog og samtidig har begrænsede fysiske udtryksmuligheder, er personen dybt afhængig af, at andre ser signaler om initiativ og forstår måden, brugeren kommunikerer det på. Som en støtteperson formulerede det: ”Personalet er kanaler for initiativ.” At være kanal for initiativ kræver nærvær og tid fra støtteper-





sonerne. Et nærvær som det kan være svært at opnå i en travl hverdag. Og et nærvær som for at det prioriteres af støttepersonalet, anerkendes af ledelse og kollegaer som en vigtig del af den støtte, der gives til en enkelte. Det er ikke altid tilfældet. For i modsætning til eksempelvis pleje af kroppen, som er en legitim kerneopgave med mål og planer, er arbejdet med at tolke en persons signaler ofte ikke et defineret mål og dermed ikke prioriteret.

Arbejdspladsens tid og rationalitet, støttepersoner der har travlt, er alle elementer, der kan være hæmmende for brugerens eget initiativ. Som en støtteperson formulerede det: "Beboerne har enormt meget ventetid – det må ikke være særligt motiverende."

Det er derfor relevant i netværksarbejdet at have fokus på de forudsætninger omgivelserne skaber for at kunne tage initiativ, Bl.a:



- Hvilke muligheder er der for at blive set, hørt og forstået?
- Hvilke livsaspekter er i fokus for støtten der gives?
- Hvilken måde gives støtten på?
- Hvilke forventninger har omgivelserne til den enkeltes initiativ?

For redskaber til at sætte fokus på kommunikationsmuligheder – at blive set, hørt og forstået - se hæftet "Når jeg kommunikerer..."

I de følgende præsenteres du for tre refleksionsopgaver med fokus på de rammer din arbejdsplads og du som støtteperson giver for brugerens initiativer. Overskrifterne er:

- De tre livsaspekter
- De professionelle roller
- Fortællingen om den anden

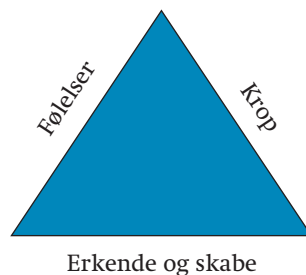
Øvelserne kan laves enkeltvis eller sammen i en personalegruppe.



De tre livsaspekter

Der er mange måder at forstå menneskelivet på. Et klassisk eksempel er Maslows behovspyramide, der forstår menneskelivet som udtryk for opfyldelsen af basale behov efter et hierarkisk system. En anden måde at se livet på er at forstå det som en helhed, der udgøres af tre ligestillede aspekter. Nemlig:

- Kroppens eksistens (at få mad, røre sig, hygiejne osv.)
- Følelsesmæssige relationer (forholdet til andre, følelser for andre osv.)
- Erkendende, skabende aktiviteter (udvikling af kompetencer, erfaringer, oplevelser osv.)²



Alle aspekter har lige stor vægt, som siderne i en ligebeinet trekant. Det er vigtigt at få mad og drikke, men det er ligeså vigtigt at være i kontakt med andre mennesker og lave aktiviteter, der udvikler. Kontakten til andre mennesker giver identitet og oplevelsen af at man lever. Erkendende og skabende aktiviteter giver erfaringer til at bevæge sig fra barn til voksen til alderdommen – erfaringer til at leve livet med de vilkår man nu engang har. Uden social kontakt eller muligheden for udvikling sygner man hen – både fysisk og mentalt.

For mennesker med handicap, der er afhængig af andres støtte til at leve livet, er det derfor vigtigt at få støtte til alle livets aspekter. Formålet med den følgende opgave er at få opmærksomhed på de dele af menneskelivet, der er i fokus for den støtte, du giver i hverdagen.





Metode

Tag udgangspunkt i en dags arbejde. Skriv dine opgaver/aktiviteter med brugerne i løbet af dagen ned systemiseret efter hvilket livsaspekt opgaven/aktiviteten retter sig imod. Se nedenstående eksempel.

Reflekter efterfølgende:

- Hvordan placerer opgaverne sig?
- Er der lige meget tid til hver?
- Hvad/hvem bestemmer, at det er sådan?
- Er det det liv, personen ønsker?
- Hvad skal der til, hvis det skal se anderledes ud?
- Hvilke typer af initiativer er der plads til i de forskellige støttesituationer?

Erfaringer

For personer, der støtter mennesker med fysiske handicap, er erfaringen ofte, at den kropslige støtte fylder meget i hverdagen. Det er legalt og målbart at give mad, hjælpe på toilettet og i seng, give fysioterapi osv. Som en støtteperson formulerede det. "Følelsesmæssige og skabende aktiviteter er noget, vi skal afsætte tid til, det gør vi ikke med kroppen. Det er bare en del af vores tid." Udsagnet understreger, at de skemalagte opgaver ofte relaterer sig til kroppen.

På den anden side fremhæver flere støttepersoner, at det er muligt også at have følelses-

KROPPENS EKSISTENS	FØLELSERMÆSSIGE RELATIONER	ERKENDENDE SKABENDE AKTIVITETER
Op og i seng	Ringte til forældre	Computerspil i dagcentret
Bad og tandbørstning	Drikke kaffe sammen med Per	I Brugsen og købe ind
Måltider	Spille kort med gutterne	
Fysioterapi		



mæssige og erkendende aktiviteter, samtidig med at man har handlinger rettet mod kroppen. Spørgsmålet er dog, om brugeren nogensinde får mulighed for at gøre noget, uden at der samtidig er andre, der forholder sig til personens krop? Forestil dig eksempelvis, hvordan det vil være, hvis snakken om ham, du er blevet glad for, altid foregår samtidig med at en anden vasker dig, fordi det er det eneste tidspunkt, hvor du har støttepersonen for dig selv?

Vægtningen af opgaver vil også være afhængig af den funktion, man har som støtteperson. Eksempelvis vil tiden for en støtteperson på et dagtilbud i mindre grad være rettet mod kroppen end for støttepersonen, der hjælper i personens bolig. Og forskellige rammer lægger ikke bare op til noget forskelligt, men præger også det tilknyttede personales forståelse af, hvad opgaven er. En støtteperson, der primært er tilknyttet en boenhed, men også har timer i et dagcenter, siger sådan: "Når jeg er i dagcentret,

og pædagogerne "bare" sidder og snakker med brugerne, kan jeg godt tænke på at tage over på boenheden og få lavet noget." I hendes forståelse er det at lave noget tæt forbundet med praktisk og måske fysisk arbejde, mens det sikkert er anderledes for pædagogen, som ser det som en vigtig opgave at få talt med den enkelte. Det siger noget om, at kulturen på arbejdspladsen har stor betydning for værdisætningen af forskellige typer af støtteearbejde. En kultur der skal arbejdes med, hvis der skal ske ændringer i prioriteringen af arbejdsopgaver.

2: Livsaspekterne er bl.a. beskrevet i Skov & Kermenoglou, Omsorg og magt, speciale ved den sociale kandidatuddannelse, den sociale højskole København, 2000





De professionelle roller

Afhængigheden af andres hjælp betyder, at måden, hvorpå hjælpen bliver givet, er central som forudsætning for at tage initiativ. Hvordan understøtter mine handlinger som støtteperson eksempelvis den enkeltes initiativ? Bliver brugeren genstand for mine handlinger eller selv handlende i støttesituationen?

Der er mange forskellige måder at give støtte på. Ét udgangspunkt er at se dem som forskellige professionelle roller, man som støtteperson agerer indenfor. Roller der giver forskellige forudsætninger for brugerens initiativ. De fire roller er:³

ROLLE	HANDLING
Stedfortrædende	Tage beslutninger for
Kompensatorisk	Være til rådighed
Ledsagende	Gå ved siden af og støtte
Foregribende	Tænke udvikling

- Den stedfortrædende rolle
 - ”at tage beslutninger for”

Når støttepersonen træffer beslutninger for brugeren, som han/hun ikke selv er i stand til at gennemskue. Det er støttepersonen, der tager initiativet og ikke brugeren.

Eksempel: at børste tænder på personen uden denne har bedt om det.

- Den kompensatoriske rolle
 - ”at være til rådighed”

Når støttepersonen stiller sig til rådighed for at realisere brugerens ønsker, som vedkommende ikke selv har mulighed for at gennemføre på grund af sin funktionsnedsættelse. Støttepersonen udfører brugerens ønsker ved at fungere som brugerens forlængede arm. Støttepersonen muliggør brugerens initiativ i praksis.

Eksempel: at ringe for brugeren uden verbalt sprog og sige det han ønsker at sige.



- Den ledsagende rolle
 - ”at gå ved siden af og støtte”

Når støttepersonen er til stede, støtter og stimulerer brugeren i det, vedkommende allerede kan. Støttepersonen understøtter brugerens eget initiativ.

Eksempel: at være til stede, men stå bagved, ved brugeren samtale med ekspedient.

- Den foregribende rolle
 - ”at tænke udvikling”

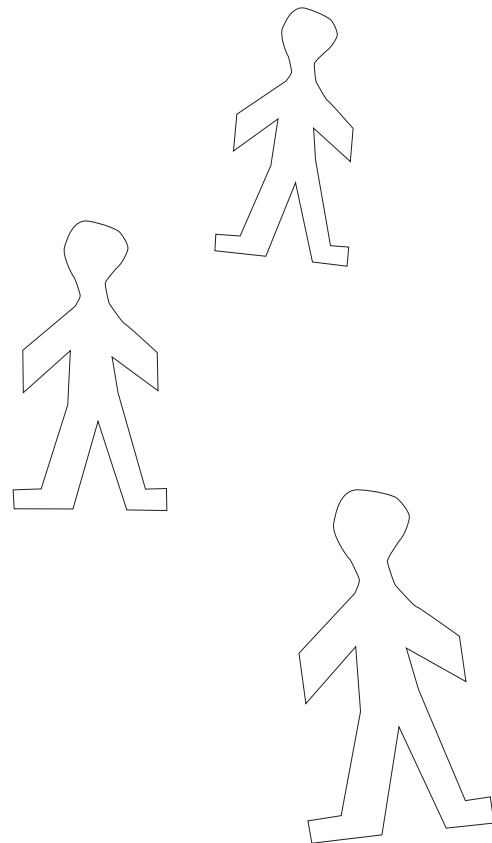
Når støttepersonen foregriber brugerens næste mulighed – udviklingszone – også selvom brugeren ikke selv er ”parat”.

Tænker ”hvad skal der til for at XX tager initiativ?” Støttepersonen skaber rum for at brugeren tager nye initiativer og dermed får nye kompetencer.

Eksempel: at præsentere brugeren for nye sociale fællesskaber.

Formålet med følgende opgave er få opmærksomhed på, hvilke professionelle roller

du som støtteperson tager i anvendelse i din daglige støtte til mennesker med handicap.





Metoden

Tag udgangspunkt i dit daglige arbejde med mennesker med handicap. Udfyld skemaet med aktuelle opgaver og støttesituationer fra din arbejdsdag ud fra de roller, du har indtaget. Se nedenstående eksempel.

Reflekter efterfølgende:

- Hvilke(n) rolle(r) har du oftest?
- I hvilke type situationer oplever du oftest at have henholdsvis den stedfortrædende, den kompensatoriske, den ledsagende og den foregribende rolle?
- Hvad vil der ske, hvis du tog en anden rolle i situationen?
- Hvad skal der til for at ændre rollen i situationen?

STEDFORTRÆDENDE	KOMPENSATORISK	LEDSAGENDE	FOREGRIBENDE
<ul style="list-style-type: none">• Sørge for at personen får noget at drikke, bliver vasket, får børstet tænder	<ul style="list-style-type: none">• Tolke og oversætte for personen	<ul style="list-style-type: none">• Stå bag personen ved indkøb	<ul style="list-style-type: none">• Stille nye kommunikationsmuligheder til rådighed
<ul style="list-style-type: none">• Ordne persons vasketøj	<ul style="list-style-type: none">• Køre personen derhen hun vil	<ul style="list-style-type: none">• Bakke op om at personen ringer til sin familie	<ul style="list-style-type: none">• Stille udfordrende spørgsmål til den enkelte
<ul style="list-style-type: none">• Beskytte personen så hun ikke går alene ud i trafikken	<ul style="list-style-type: none">• Skrive for personen	<ul style="list-style-type: none">• Være til stede og parat til at støtte og sparre, når personen efterspørger det	<ul style="list-style-type: none">• Give personen ansvar for Sankt Hans-festen
	<ul style="list-style-type: none">• Hjælpe personen med at spise		<ul style="list-style-type: none">• Efterspørge persons viden om it





Erfaringer

Erfaringen er at opgaven er god til at få fokus på hvordan man agerer som støtteperson. Herunder hvilke handlinger man udfører, og hvordan handlingerne understøtter eller fratager brugeren initiativet. Refleksionen giver samtidig stof til nye handlemuligheder som støtteperson, fordi der skabes opmærksomhed på fastlåste handlemønstre.

Uanset hvilken af de fire roller du befinder dig i, er det væsentligt at overveje, om det er den rigtige rolle, du indtager i den konkrete situation. Eksempelvis er der i den kompenserende rolle en risiko for at overkompensere, så brugeren ikke får mulighed for at prøve selv og gøre sig sine egne erfaringer. Og i den stedfortrædende rolle er der risiko for, at det er støttepersonens egen moral og normer mere end brugerens funktionsnedsættelse, der går ind og bedømmer, at en person ikke kan.

Samtidig er det ofte en balancegang om man vælger at gå ved siden af, kompensere eller foregribe. Hvis personen ikke kan selv pga. sin funktionsnedsættelse, kan det at gå ved siden af og vente på personens eget initiativ virke som modvillig støtte og dermed gøre det sværere for personen at bede om hjælp. På den anden side er det måske en mulig udviklingszone, hvor tilbageholdenheden kan virke som katalysator for, at personen prøver selv på en ny måde.

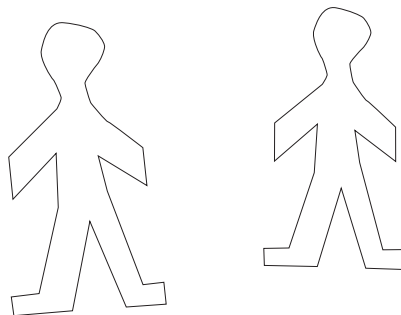
3 Rollerne er bl.a. beskrevet i Bent Madsen, "Om at forvalte den faglige autoritet", arbejdsnotat Socialpædagogernes Landsforbund, 1996





Fortællingen om den anden

”Ham i kørestolen, hende den besværlige eller hende der er så nem” er alle eksempler på fortællinger om andre mennesker. Fortællinger som danner rammen for, hvordan vi opfører os overfor personen - hvad vi forventer i mødet med personen. Hvis man som støtteperson eksempelvis har hørt fortællingen om hende den besværlige, vil man sikkert være på vagt første gang, man møder hende, fordi man forventer modstand. Konsekvensen er ofte, at den besværlige vil genkende vagtsomheden og reagere med modstand, som hun plejer. Fasttømrede fortællinger er på den måde med til at fastholde bestemte handlinger over for personen og personen selv i en bestemt rolle. Eksempel-



vis Hanne, som alle ved ikke kan byde ind med noget fornuftigt i en samtale, fordi hun ikke forstår sammenhænge. Det betyder, at hun aldrig bliver spurgt eller inviteret ind i samtaler, fordi ingen forventer, at hun kan. Hun får aldrig muligheden for at bevise det modsatte.

Nye fortællinger om personen gør, at man ser nye sider af personen. Et eksempel er Søren, som var aktiv fodboldspiller, før han fik sit handicap. Fortællingen om Søren i dag er umiddelbart, at han er kørestolsbruger og svær at kommunikere med, fordi han ikke har et verbalt sprog. Støttepersonen fik med hjælp fra pårørende og med Sørenes samtykke fortalt historien om Søren som tidligere fodboldspiller og stor fodboldkender. Den nye fortælling gav omgivelserne nye indfaldsvinkler til at tage kontakt til Søren og til at se nye sider af ham.



Formålet med følgende opgave er at du bliver opmærksom på eksisterende fortællinger om en person, og fortællingernes betydning for forventningerne til personen.

Metoden

Tænk på et menneske du kender. Reflekter over følgende spørgsmål.

- Hvad er det første der fortælles om personen?
- Hvad fortæller historien om personen?
- Er der i historien lagt vægt på noget personen kan/ikke kan?
- Hvad betyder det for forventningerne til personens initiativ?
- Hvilke andre historier kan der fortælles om personen?
- Hvad skal der til for at andre historier om personen bliver kendte historier?

Erfaringer

For mennesker med handicap har den dominerende fortælling ofte fokus på det personen ikke kan – på handicappet. Især synlige

funktionsnedsættelser og funktionsnedsættelser der kræver støtte fra andre kommer til at fylde så meget, at mennesket bag handicappet forsvinder i opfattelsen af den anden. Konsekvensen er ofte, at forventningerne til den enkeltes bidrag og ressourcer er minimale, og mennesker med handicap sjældent oplever andres tiltro til at de kan – det stof der ellers giver mod til at kunne. Og hvis personen ikke har et verbalt sprog bliver det ekstra svært for personen selv at formidle de mange andre fortællinger – fortællingerne om interesser, holdninger og følelser. Det kræver støtte fra andre. En væsentlig støtteopgave i forhold til mennesker med handicap er derfor også, at sætte ord på personens ressourcer – både overfor personen selv og omgivelserne.

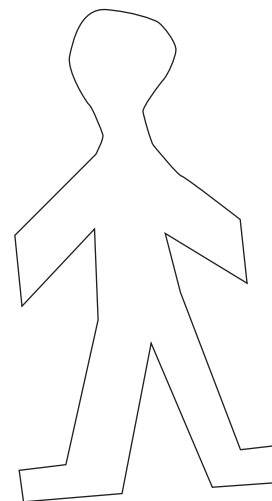
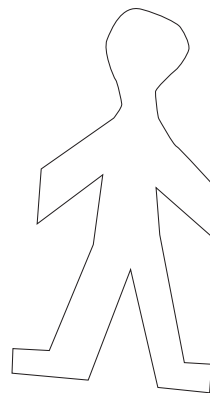
En støtteperson, som har indsamlet viden om en brugers livshistorie og dermed fået nye fortællinger om personen, siger om sin nye viden: ”I arbejdet med at indsamle data til Livshistorien, har det for mig været meget tyde-





ligt, hvor meget mere af personen, der er “trådt i karakter” - jeg oplever, at Livshistorien giver mig mulighed for i langt højere grad at kunne inddrage ham, som en del af det fællesskab han deltager i, fx. i læsegruppen - når det oplæste stof kan relateres til hans livshistorie.”

En anden erfaring er, at når støttepersoner omtaler gruppen af brugere som eksempelvis ‘meget støttekrævende’ eller ‘meget ressourcetsvage’ kan det påvirke måden, støttepersonerne møder brugerne på. En støtteperson, der har sat fokus på at få mere viden om viden om en brugers tanker og hverdagsliv, fortæller: ”Jeg har fået ny viden, som jeg nu bruger i mit samvær med XX. Vores kommunikation er blevet meget bedre, hvilket både er godt og skidt. Skidt fordi det er tankevækkende, hvordan det har været i så mange år.”



Sociale netværk og handicap

Fysiske, kommunikative og sociale barrierer er medvirkende årsager til, at mange mennesker med handicap har mindre kontakt med familie og venner, står uden for arbejdsmarkedet og ikke kan deltage i det almindelige fritidsliv. Barrierer som gør det sværere at fastholde og udvide et socialt netværk.

Hæftet fokuserer på initiativ som et vigtigt element i det at udvikle og fastholde et socialt netværk. At tage initiativ kræver tro på, at man kan. En tiltro det kan være svært at udvikle og få for mennesker med handicap, der i hverdagen møder flere barrierer både hos sig selv og i omgivelserne for at blive aktive deltagere i fællesskabet. Hæftets første del præsenterer konkrete metoder til at give mulighed for at blive aktiv deltager i fællesskabet. Anden del indeholder refleksionsopgaver for støttepersoner til at sætte fokus på hvorvidt og på hvilken måde omgivelsernes giver rum for initiativer – herunder støttepersonernes rolle.

Der er 5 hæfter i serien 'Sociale netværk og handicap'. Hæfterne er en del af erfaringsopsamlingen fra et længerevarende udviklingsarbejde, der bl.a. har haft til formål at sætte fokus på metoder, der i højere grad gør det muligt at fastholde og udvikle sociale netværk for mennesker med handicap. Hæfterne introducerer til temaerne:

- Sociale netværk og handicap
 - netværksteori og netværksarbejde
- Mit sociale netværk...
 - om mål for netværksarbejde og handicap
- Når jeg kommunikerer...
 - om kommunikation, sociale netværk og handicap
- Gamle og nye netværk
 - om pårørende, venner og handicap
- Aktiv deltager i fællesskabet
 - om initiativ, sociale kompetencer og handicap