

BOLIGEN SOM RAMME FOR LIVET

– et menneske- og borgerrettighedsperspektiv i diskussionen af den sociale indsats til voksne mennesker med udviklingshæmninger der bor i offentlige botilbud. I artiklen argumenteres der for boligen som hjem, som en forudsætning for realisering af identitetsdannelse, integritet, værdighed og selvbestemmelse.

Af Jonna Andersen og Ditte Sørensen

De seneste års sociale lovgivning har konstitueret voksne mennesker med udviklingshæmninger som medborgere med ansvar for eget liv på godt og ondt. Til trods for at de fleste store institutioner til målgruppen de sidste 30-35 år er blevet erstattet med mindre kollektive boenheder, bofællesskaber og lejligheder, som ideologisk og retssikkerhedsmæssigt har status som borgernes hjem, er der meget der tyder på, at der er lang vej igen. I 1998 blev institutionsbegrebet ophævet og erstattet af et boligbegreb, hvilket medførte at bolig og den sociale indsats blev adskilt. Dette indebar, at indsatsen skal ydes på baggrund af samtykke. I 2000 indførtes nye bestemmelser som kan begrænse den enkeltes handlefrihed, hvis denne er til væsentlig fare for sig selv eller andre¹⁾. Voksne mennesker med udviklingshæmninger²⁾ er en gruppe som ofte karakteriseres ved, at deres psykiske funktionsnedsettelse gør dem afhængige af den professionelle indsats, såvel forståelse for indsatsen og dens konkrete udmøntning.

SELVBESTEMMELSE

Menneskeretten og den danske grundlov er bygget på princippet om individets selvbestemmelse. Dette princip er blandt andet udmøntet i retten til privatliv og familieliv, ytringsfriheden, religionsfriheden, retten til ikke at blive frihedsberøvet osv. Staten skal sikre individernes muligheder for at nyde disse rettigheder og må udelukkende foretage indgreb i rettighederne, når indgrebet har hjemmel i lov og når indgrebet er forholdsmæssigt med det lovlige mål, som

søges opnået. Det alt overvejende udgangspunkt er således, at vi som borgere i Danmark er frie og kan leve i overensstemmelse med vores overbevisning og ønsker. Et eksempel på en begrænsning i et individs selvbestemmelse og et indgreb i retten til privatliv er værgemålet, som begrænser individets retlige handleevne. For at være i overensstemmelse med menneskeretten skal værgemålet være hjemlet i lov og man må i alle tilfælde sikre, at individets interesser ikke kunne være sikret gennem en mindre indgribende begrænsning.³⁾

Menneskeretten gælder for alle borgere – også mennesker med udviklingshæmninger, som i lighed med alle andre borgere har ret til at bestemme over sig selv og hvordan livet skal formes og udfoldes.

BOLIGEN OG HJEMMET

Boligen er ukrænkelig⁴⁾ og har betydning for menneskets muligheder for fuldt ud at kunne nyde en række forskellige menneskerettigheder, fx muligheder for arbejde, familieliv, privatliv, deltagelse i kulturelle aktiviteter, udvikle og indgå i sociale relationer, styrke personens tryghed og sundhed og oplevelse af ejendomsret.⁵⁾

Men et sted at bo er nødvendigvis ikke det samme, som at have følelsen af at have et hjem og føle sig hjemme. Oplevelsen af at have et hjem handler ikke kun om boligens fysiske ramme, men også om sikring af den enkeltes identitetsdannelse, integritet, værdighed og selvbestemmelse. Jensen (1997) og Sandvin et al (1998) peger på, at der til hjemmet er knyttet to centrale værdier:

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

Ingvardsen og Andersen (2000) peger tilsvarende på, at boligen er tæt knyttet til et personligt råderum, som igen er tæt forbundet med oplevelsen af at have et hjem. De mener, at forudsætningen for at boligen opleves som et hjem er, at hjemmet udgør flere *rum* med flere formål:

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

Når boligen skal blive mere end en bolig, nemlig et hjem, skal en række centrale værdier og forudsætninger være opfyldt. Spørgsmålet er dog i hvor høj grad de værdier forskerne peger på præger hverdagslivet i boliger for mennesker med udviklingshæmninger.

SELVBESTEMMELSE I BOLIGEN

I Socialministeriets evalueringsprogram "Kvalitetskontrol af socialpolitikken"(1999-2003) samt en række andre evaluerings- og udredningsprojekter i samme periode sættes der fokus på brugerindflydelse og selvbestemmelse. Gennemgående peges der på, at brugerindflydelsen afhænger af

personalets holdninger og varierer mellem målgrupperne⁶⁾ for den sociale indsats. Generelt oplever brugerne, at den sociale indsats tager hensyn til deres ønsker og behov. Det fremhæves dog, at selvbestemmelse og brugerindflydelse især i forhold til mennesker med udviklingshæmninger ikke er slået igennem i den sociale praksis. For eksempel oplever brugerne:

- At personalet taler åbent og direkte med hinanden om tilstedeværende beboere.
- At boligens fysiske indretning bærer præg af, at det samtidigt er personalets arbejdsplads.
- At fællesrummene åbenlyst bærer præg af at være indrettet af personalet.
- At husreglerne er bestemt af personalet.
- At personalet går ind i beboernes hjem, når de ikke er hjemme.

Set i lyset af menneske- og borgerrettighederne er det yderst problematisk, at beboernes selvbestemmelse og private rum (hjemmet) ikke respekteres. Samtidig er resultaterne i tråd med en række nordiske undersøgelser som påpeger, at selvbestemmelse og indflydelse i hverdagen for mennesker med udviklingshæmninger er lille. Det er hovedsageligt de professionelle der træffer afgørelser på den enkeltes vegne (Sundet 1995; Rustad 1999; Sandvin et al 1998; Skov og Hansen Kermenoglou 2000; Giske 2001; Stalsberg Mydland 2003).

BOTILBUD SOM HJEM!

De fysiske rammer og måden hvorpå de ansatte organiserer deres arbejde, har afgørende betydning for om den enkeltes ret til selvbestemmelse og følelsen af at have et hjem realiseres.

De sidste 4-5 år er der kommet gang i ny- og ombyggeri af botilbud til mennesker med handicap. Der bliver bygget meget nyt og spændende, men meget byggeri er præget af kompromisser og vil være utidssvarende om få år. Disse botilbud ligner arkitektonisk traditionelt institutionsbyggeri, som består af "klynger" eller levestrukturer med typisk 6-10 private boliger omkring et fælles areal og fælles køkken⁷⁾. Alle boliger er som regel under samme tag og ofte forbundet af et gangareal med tilknyttet personalefaciliteter. Botilbuddene er i højere grad bygget under hensyntagen til bedst mulig udnyttelse af personaleresourcer frem for, at boligen skal give den enkelte beboer en oplevelse af at høre til og høre hjemme.

I et udviklings- og forskningsprojekt om boligen og hverdagslivets rammer konstaterer Holst (2005), at botilbud for mennesker med udviklingshæmninger ofte er indrettet under hensyntagen til tre forhold:

- Det hospitalsagtige med henblik på at imødegå omsorgsbehovet hos beboerne uden at personalet belastes unødigt.
- Det fængselsagtige med henblik på personalets mulighed for at kontrollere beboernes kommen og gåen.
- Bomiljøets historiske udvikling, der bærer præg af byggetidspunktet og de i den forbindelse herskende omsorgsteorier.

Ifølge Sandvin et al. (1998) er der i boligens fysiske rammer nedfældet bestemte sociale intentioner i form af boligens rum (lejligheder, fællesrum og kontor), som svarer til de funktioner eller sociale praktikker, som er tænkt at skulle finde sted i disse rum. Botilbuddets indretning påvirker således den måde personalet udfører deres arbejde på. Både i måden hvorpå personalet strukturerer og regulerer anvendelsen af boligens rum, og i forhold til, at beboernes hverdagsliv indpasses og struktureres efter personalets arbejdstid⁸⁾.

Skov og Hansen Kermenoglou (2000) påpeger desuden, at de rationelle arbejdsgange i botilbuddene er med til at begrænse beboernes mulighed for at have indflydelse og magt i konkrete situationer. Dette kommer bl.a. til udtryk ved, at beboerne overses eller afvises. Der er fx standarder for, hvornår og hvordan man skal vaskes. Herved tvinger man beboerne ind i en forudsigelighed, der forhindrer ethvert andet initiativ. Flere forskere (Lillestrø 1998; Sandvig et al. 1998; Ingvarnsen og Andersen 2000; Skov og Hansen Kermenoglou 2000; Giske 2001; Mydland 2003) peger på, at struktureringen og invaderingen af såvel beboernes rum, tid og krop sker ved hjælp af:



- Dags- og ugeplaner for beboerne.
- Personalets vagtplaner og andre faste rutiner.
- Regulering af beboernes ophold i de forskellige rum gennem hvilke aktiviteter der på en given tid kan foregå i rummene.
- Disciplinering af kroppen gennem faste hygiejnestandarder, regulering af mad og motion, påklædning mv.

Forskningen synliggør således, at der finder en omfattende disciplinering af beboerne sted i botilbudde- ne. Måden hvorpå den professionelle indsats udmøntes er en væsentlig årsag til, at den enkelte ikke får

mulighed for at udleve sin selvbestemmelsesret i fuld omfang. Dagligdagen er for mange præget af en tilsidesættelse af den enkeltes integritet, værdighed, selvbestemmelse og oplevelsen af krænkelse, umyndiggørelse, og manglende anerkendelse.

I denne sammenhæng skal det understreges, at botilbud kan ses som et kompromis mellem hjemmet og institutionen, med den afgørende forskel, at botilbuddet både skal være et hjem og arena for den sociale indsats.

DEN PROFESSIONELLE INDSATS

Mennesker med udviklingshæmninger har i lighed med andre borgere ret til privatliv, som indebærer at de skal have mulighed for at bestemme over sig selv og hvordan livet skal formes og udfoldes. Boligen bør derfor i videst muligt omfang være et sted, som sikrer beboerne suveræn råderet og ret til at regulere nærheden til andre. Dette fordrer, at de professionelle ændrer perspektiv på den sociale indsats. Et perspektiv, hvor den enkeltes rettigheder og samfundsmæssige deltagelse er et centralt omdrejningspunkt for indsatsen.

Som tidligere beskrevet har de fysiske rammer og de professionelle forståelse af indsatsen stor betydning for om boligen opleves som hjem. Herudover har de rammebetingelser der fastsættes såvel centralt som lokalt for udførelsen af indsatsen betydning for, om de fremmer eller hæmmer beboernes oplevelse af boligen som et hjem.

DE FYSISKE RAMMER

For at botilbuddet kan opleves som beboerens hjem, må boligens fysiske ramme bære præg af fleksibilitet, individualitet og æstetik. Boligen skal i sin indretning give beboeren størst mulig grad af selvstændighed, både med hensyn til et værdigt liv og i forhold til at mindske behovet for at modtage hjælp fra andre. Boligerne bør indrettes med henblik på en løsning af det dilemma der opstår, når en bolig både skal opfylde de professionelle berettigede krav til arbejdsmiljøet og beboerens krav til en privat og personlig bolig/hjem. Flexibiliteten skal være til stede, så boligen kan indrettes individuelt og med midlertidige løsninger. Institutionspræget skal nedtones fx gennem en indre balance mellem bolig og fællesarealer, placering af hoveddør ud til gaden i stedet for mod fællesarealet, med henblik på at mindske de professionelle overvågning.

Boligen bør være stor nok til, at den kan rumme hjemmets forskellige funktioner: fx et sted at sove, et sted at spise, et sted at opholde sig og have gæster samt bade- og køkkenfaciliteter. Samtidig skal den både kunne rumme de nødvendige hjælpemidler, og plads til at udfolde det liv den enkelte måtte ønske. Arkitektonisk og æstetisk bør boligerne være lige så forskelligartede som andre boliger i nærmiljøet og ikke fremstå som institutionsbyggeri.

DE PROFESSIONELLES FORSTÅELSE

Den sociale indsats for mennesker med udviklingshæmninger skal tilrettelægges så disse reelt kan nyde godt af deres rettigheder. De professionelle forståelse samt den organisatoriske ramme for indsatsen har derfor betydning for, om den tilrettelægges og udføres med henblik på at sikre den enkeltes selvbestemmelse, autonomi og integritet. Den har dermed også betydning for, om de professionelle respekterer botilbuddet som beboerens hjem. Forståelsen af indsatsen har også betydning for, hvordan den professionelle indgår i relationen med beboeren.

Der skal ske et perspektivskift fra den professionelle fokus på beboerens funktionsnedsættelser og hjælpebehov til et fokus på *borgerens* rettigheder og aktive deltagelse i det nære og fjerne samfundsliv. Den professionelle må anerkende og respektere beboerens valg uanset om den professionelle er uenig eller enig i valget. Dette indebærer, at den professionelle forstår sin rolle som guide og dialogpartner i forhold til den anden. En rolle der indebærer, at den professionelle anerkender beboeren som borger og rettighedsindehaver.

Det er en indsats, hvor hverdagslivet foregår på beboerens præmisser, hvor den professionelle er ekspert i at tilbyde støtte til hverdagslivet, og beboeren er ekspert i eget liv. En indsats, der præsenterer forskellige valgmuligheder for hverdagens aktiviteter og som tilrettelægges på baggrund af samtykke, der etableres via dialog, kommunikation og samspil med den enkelte.

Dette indebærer, at den professionelle stiller sig til rådighed som fagperson, men også som et engageret og indfølelse menneske, der er åben for at udvikle sine evner og kompetencer for at blive en kompetent samspilspartner.

RAMMEBETINGELSERNE

Den sociale indsats i botilbuddene er en særlig samfundsmæssig opgave. De rammebetingelser som kommuner og amter stiller til rådighed for de professionelle, har betydning for i hvor høj grad de kan understøtte, at botilbuddet opleves som beboernes hjem. Det kan f.eks. komme til udtryk ved utidssvarende fysiske rammer, personaleresourcer, arbejdstilrettelæggelse, instrukser og kvalitetsstandarder. I disse år er der et øget pres på hele den sociale sektor i forhold til at synliggøre, dokumentere og effektivisere indsatsen. Dette pres gør sig også gældende i den professionelle indsats for beboerne. Der stilles krav til de professionelle om formulering af virksomhedsplaner, serviceerklæringer, kvalitetsstandarder, effektmåling mv. Fx har mange kommunale forvaltninger standardiserede skemaer, der skal beskrive indsatsen, og hvor de processer der fremmer beboernes deltagelse og selvbestemmelse ikke kan indeholdes. Dermed skal den professionelle indsats udfoldes i et spændingsfelt mellem servicelovens intentioner og de forvaltningsmæssige strategier.

PERSPEKTIVERING

På det institutionelle og individuelle niveau ligger der således en stor udfordring i at ændre perspektivet for den sociale indsats, udvikle en anden forståelse af selve målet for indsatsen og udvikle andre måder at organisere og udføre indsatsen på. Og hvor praksis udspringer af:

- En insisteren på menneskers grundlæggende rettigheder.
- Et etisk værdigrundlag hvor borgerens selvbestemmelse og deltagelse i eget liv er omdrejningspunktet.
- At handlingerne opbygges omkring anerkendende og gensidige relationer.
- Viden og refleksion – om de samfundsmæssige rammer og det konkrete retsgrundlag for indsatsen.

Dette kræver, at der i øget omfang sættes fokus på kompetenceudvikling af de professionelle og ledelsen af indsatsen i botilbuddene. En kompetenceudvikling med fokus på informeret samtykke, arbejdets organisering og vidensgrundlag. Et arbejde, der allerede er igangsat, men som må initieres. Generelt er der behov for at forny debatten om den professionelle indsats for mennesker med udviklingshæmninger. En debat der kollektivt samler op på de hidtidige erfaringer og som formulerer nye måder at forstå og udføre indsatsen på.

I artiklen har vi argumenteret for, at der er stor variation mellem mennesker med udviklingshæmningsret til selvbestemmelse og ret til en bolig, der opleves som et hjem. I et retssamfund er idealet, at alle er lige for loven, men realisering af dette ideal fordrer ikke kun juridisk anerkendelse, men også at samfundets institutioner, der skal sikre rettighederne, har en social praksis, der støtter op om idealet.

Litteratur

Danmarks Riges Grundlov.

- DSI (2006) *Amternes boligbyggeri til personer med handicap. Udviklingstendenser og anbefalinger.* København, DSI.
- Folkestad, H. (2003): *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning,* Bergen, Det samfundsvidenskapelige Fakultet.
- Giske, D. (2001): *Å lære å bo: En studie av bofellesskap for psykisk utviklingshemmede,* Bergen, Institut for administrasjon og organisasjonsvitenskap, Universitetet i Bergen.
- Ingvardsen, Solveig og Andersen, Jonna (2000): *Et liv i Venteposition,* Ringsted, Formidlingscenter Øst.
- Institut for menneskerettigheter (2005): *Personer med funktionsnedsettelse i Danmark.* Udredning nr. 3 København.
- Jensen, K. (1997): *Hjemlig omsorg i offentlig regi: En undersøgelse af kundskabsudviklingen i omsorgsarbejdet.* København, Hans Reitzels Forlag.
- Lillestø, Britt (1999): *Når omsorgen oppleves krenkende.* Nordlands Forskning, Institutt for Samfunnsvitenskap.
- Rustad, M. R. (1999): *Omsorgsideologi i praksis : en studie av hverdagsliv til mennesker med psykisk utviklingshemning, sett i lys av ansvarsreformens intensjoner,* Harstad, Universitetet i Tromsø.
- Sandvin, J., M. Söder, W. Lichtwarck, T. Magnussen (1998): *Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena,* Universitetsforlaget AS.
- Skov, A. & B. Hansen Kermenoglou (2000): *Omsorg og magt. Et studie af omsorg og magt overfor voksne mennesker, der har et særligt behov for hjælp til at leve deres liv,* Aalborg Universitet.
- Mydland, Trond Stalsberg (2003): *Sier du ikke hva jeg hører? Udfordringer ved omsorgsarbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning uten verbalt språk i en norsk småkommune,* Kristianssand, Universitetet i Bergen.
- Socialministeriet: *Socialministeriets evalueringsprogram: www.sm.dk / sociale projekter.*
- Socialministeriet (2004): *Lov om social service.* København Socialministeriet.
- Sørensen, Ditte (2005): *Omsorgskonstruksjoner – socialpedagogik og mennesker med multiple utviklingshæmninger,* Århus, System Academic.
- Århus Amt (2005): *Fremtidens boliger til handicappede. Sammenfatning af anbefaling.* Århus amts trykkeri.

Noter:

1. Servicelovens §§ 109, §§ 109 a-e er positivt afgrænsede regler for lovlige indgreb i selvbestemmelsesretten.
2. Sociale konstruktioner udspringer af en videnskabsteoretisk tilgang, hvor sociale fænomener, som fx udviklingshæmning, omsorg, normalitet forstås som konstrueret i en historisk, kulturel og samfundsmæssig sammenhæng. Der er altså ikke tale om objektive og for en gang for alle definerede fænomener.
3. Afgørelse om værgemål tager udgangspunkt i mindste indgrebsprincippet og må ikke være mere omfattende end nødvendigt. Et værgemål kan tidsbegrænses og skræddersys til det konkrete behov. Der kan ikke ske frataelse af handleevnen, hvis den pågældendes interesser i tilstrækkeligt omfang kan varetages uden handleevnefratagelse.
4. Boligens ukrænkelighed er grundlovssikret. GL § 72.
5. Personer med funktionsnedsettelse i Danmark side 138.
6. Sindslidende, udviklingshæmmede, fysisk handicappede m.v. [...Der er imidlertid en tendens til at sindslidendes planer i højere grad end udviklingshæmmedes planer tager udgangspunkt i brugernes livsverden og mål...]
7. DSI: Amternes boligbyggeri til personer med handicap. Udviklingstendenser og anbefalinger side 6.
8. I forskellige boformer er der ofte sammenstød mellem personales arbejdstid (lineær tid) og beboernes livsrytme (psykologisk tid).

Jonna Andersen er konsulent i UFC Handicap.

Ditte Sørensen er konsulent i Socialpædagogernes Landsforbund