

# DELTAGELSE I HVERDAGSLIVET – HOS UNGE VOKSNE MED UDVIKLINGSHANDICAP

**Socialpædagogik gør en forskel – temadag Socialpædagogisk  
tidsskrift**

Gitte Lyng Rasmussen Pædagoguddannelsen og Program for social  
forandring, deltagelse og marginalisering

4. juni 2023

# Oplæggets indhold og form

Baggrunden for oplægget

Kort om projektet

Hvad karakteriserer de unge voksnes sociale relationer og fællesskaber?

- Kontakt med familie og pårørende
- Venner, kærester og oplevelser af fællesskaber
- Hvad siger de unge selv? Og hvad siger de pårørende?

Hvilken rolle spiller pædagoger for de unge voksnes sociale relationer og fællesskaber

# Baggrunden for oplægget

PHD projektet; *Deltagelse i hverdagslivet – en empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet*

Undersøgelsesspørgsmål

- Hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet har og gør unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap?
- Hvilke forhold har betydning for og indflydelse på unge voksne udviklingshandicappedes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet?

**Deltagelse i hverdagslivet**  
En empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet

# Baggrunden for forskningsprojektet

Udviklingshandicap er en af de hyppigst forekommende handicap i Danmark (Ishøy Michelsen m.fl., 2022). Til trods herfor er det sparsomt med forskning *med af og for* denne gruppe og forskningsviden.

Forskning med fokus på handicap er lille, spredt og ikke er synderlig prioriteret (Vive 2011, Bengtsson & Bonfils, 2013)



# Eksisterende international viden om deltagelse

-Der findes viden og undersøgelser af hvordan deltagelse ser ud primært set fra personalets vinkel (Kåhlin, 2013, Düsseljee, 2011, Talmin, 2018 m.fl.)

-Enkelt steder dvs. på bosteder, dagtilbud og fritidsaktiviteter

-Men vi har ikke viden om, hvordan deltagelse ser ud i det samlede hverdagsliv – på tværs i hverdagslivet – i og mellem de forskellige kontekster, hvor mennesker med udviklingshæmning lever deres hverdagsliv.

-- Reviewet ***Participation and intellectual disability – a review of the literature***” slår fast at: *Future research should continue to explore participation across multiple life contexts and the interactive effect of meaningful participation across multiple domains* (Dean m.fl, 2016)

# Hvad har vi af international viden om sociale relationer

At mennesker med udviklingshandicap ikke i samme udstrækning som mennesker uden udviklingshandicap har venner (Bigby & Craig, 2017)

At mennesker med udviklingshandicap primært har venner, der også har et udviklingshandicap (Witsø & Hauger, 2018)

At selvom voksne med udviklingshandicap lever et hverdagsliv med arbejde, fritidsaktiviteter mv. så foregår det inden for særligt tilrettelagte tilbud til mennesker med udviklingshandicap (Witsø & Kittelsaa, 2019)

At deltagelse i fritidsaktiviteter har betydning for dannelse af venskabsrelationer og social inklusion (se bl.a. Melbøe & Ytterhus, 2016)

Ikke mindst mennesker med omfattende udviklingshandicap har mindre sociale relationer og fællesskab end andre (Nind & Stranadová, 2020)

# Kort om projektet

- Forskningsprojekt med deltagelse af 4 unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap i alderen 26-36år. Med forskellige grader af intellektuelle udviklingshandicap – varierende funktionsevner
- 95 dage (nogle dage fra morgen til aften, andre kortere) 2 Interview med forældre
- Teoretiske inspirationer: Fænomenologi og kropsfænomenologi, fænomenologisk hverdagslivsteori og kritisk feministisk teori.
- Ambitionen har været at blive klogere på det studerede fænomen som det opleves af dem forskningen handler om (Winther Lindqvist, 2018)
- Transformation – tæt på men alligevel langt fra og derfor et tilnærmet førstepersonsperspektiv

## PÅ VEJ - AT STÅ AF DET RIGTIGE STED



Undersøgelsen viser at: Deltagelse er *ikke* et(entydigt) fænomen men snarere flere fænomener og former for deltagelse når man undersøger det “nedefra” og fra et brugerperspektiv

- Indflydelse (at påvirke, bestemme mv.)
- **Sociale relationer og samvær**
- **Oplevelser af tilhørsforhold og sociale fællesskaber**
  - At udføre, gøre og være med i forskellige typer af aktiviteter (arbejdsopgaver, fritidsaktiviteter og huslige, praktiske gøremål)
- At færdes og tage del i lokalmiljøet



# Hvordan kan unge voksnes sociale relationer og fællesskaber i hverdagslivet beskrives?

De pårørende dvs. forældre og andre familiemedlemmer:

- **Alle fire har daglig kontakt med forældre (SMS'er, taler i telefon, besøger, eller får besøg)**
- Alle fire holder ferier, helligdage, fødselsdage mv. sammen med deres forældre (og andre pårørende ex søskende)
- **En ren følelsesmæssig relation:** hvor man anerkendes følelsesmæssigt (VIVE, 2020): vigtig og tæt relation – og betydningsfuld del af de unge voksnes sociale deltagelse
- **En praktisk hjælpefunktion:** at sørge for fritidsaktiviteter, ledsager til fritidsaktiviteter, læge og tandlægebesøg mv. en hjælper ifht praktiske ting

# I klemme mellem stærke viljer: De unge voksnes dilemmafyldte position

Forældre og andre pårørende beskrives som ”dem der bare er der”.

Der er ting i livet som de unge voksne gerne vil have familiens hjælp til

At have pårørende med ressourcer og overskud til at hjælpe én synes at være en fordel.

På den anden side kommer de unge nogle gange i klemme mellem deres forældres ønsker på deres vegne og pædagogernes ønsker og intentioner på deres vegne

I klemme mellem stærke viljer

# Hvordan kan de unge voksnes egne selvvalgte sociale relationer og fællesskaber beskrives? Om venner, kærester, bofæller og kollegaer

**Alle fire har én eller flere selvvalgte relationer der betyder noget særligt for dem – og hvis selskab eller samvær de aktivt selv vælger og opsøger og dermed karakteriseres som venskaber (unikke og selvdefinerede relationer Bigby & Craig, 2017)**

Men der er store forskelle i omfanget af og karakteren af sociale relationer – fra mere til mindre (at en borger har meget få sociale interaktioner og kontakter)

3 af deltagerne ser ikke deres selvvalgte relationer privat og ud over arbejdet eller på bostedet.

1 af deltagerne har en kæreste (på sit arbejde)

Kontakt opretholdes via SMS, telefon, facebook.

1 af deltagerne har som den eneste venner som er ”almindelige mennesker”



# Hvad har betydning for den sociale deltagelse – hvad påvirker oplevelser og erfaringer med social deltagelse?

- **Hvad peger de unge selv ud? forhold de unge selv kommunikere frem:**

At gøre noget fælles – at lave noget sjovt sammen

+At der er pædagoger / vejledere tilstede – når vejledere er der ”kommer man ud af lejlighederne” /betyder at der bliver mere socialt fællesskab

+At pædagoger vil tage del i det der optager de unge

+Deltagelse i fritidsaktiviteter (klub, aktiviteter mv.)

- Pædagogiske retningslinjer (kærestefridage, begrænsning i SMS'er, adskillelser mv.)

- Muligheder for at være sammen med ligesindede/ udvalget er begrænset

# ” at gøre noget fælles” og ”at lave noget sjovt sammen” – har betydning for oplevelsen af fællesskaber

At gøre noget sammen har betydning for oplevelsen af sociale relationer og fællesskaber - ”man rykker sammen” som en af de unge udtrykker det.

Aktiviteter (bordtennis, at tage på shuffelbar, eller spille Play Station)

Hverdagens rutiner : At spise sammen, se fjernsyn sammen mv.

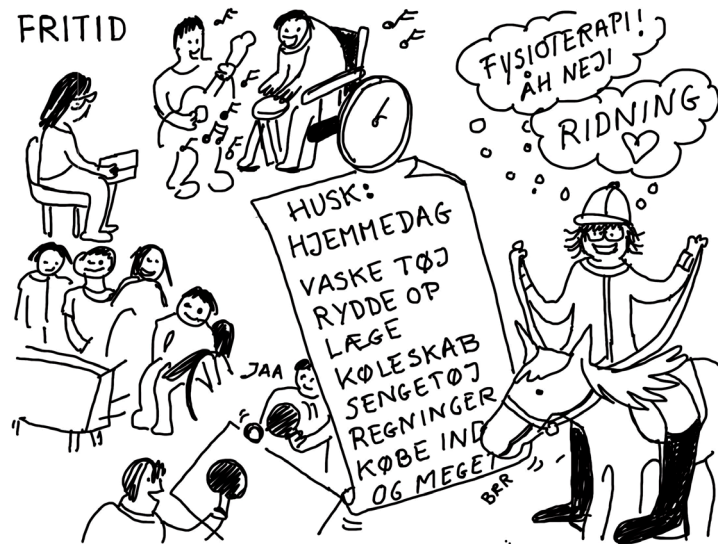
– eller det blot at være sammen

Nærvær (at være rumligt nær hinanden)

Samvær (at man er sammen om noget)

Værens fællesskab

Gørens fællesskab (der hvor man samhandler om noget)



# ”Samlingspunktet”: betydningen af at der er pædagoger tilstede

Pædagoger og hjemmevejlederes tillægges en betydning for det sociale fællesskab og etablering af disse. Det betyder at de unge kommer ud af deres lejligheder.

Pædagoger beskrives som et samlingspunkt

Der efterspørges at der er pædagoger (og gerne i større omfang end tilfældet er )

At pædagogerne også gerne vil tage del i det de unge er optagede af – at pædagogerne ønsker at deltage i det de unge voksne er optagede af (spille spil, ) og gerne vil arrangere noget – de unge synes er interessant.

# ”Festen om onsdagen” – Hvordan opfatter pædagoger aktiviteter og samvær? Af betydning for de unges sociale deltagelse

Pædagogernes måde at indgå i og bidrage til samværet med de unge voksne kan komme til diskussion i blandt gruppen af pædagoger

”Festen om onsdagen” var et udtryk de kvindelige medarbejdere brugte om de mandlige medarbejders deltagelse i fællesspisningen i et opgangsfællesskab.

Der gik nogle uger så var der skiftet rundt på personalesammensætningen – og de ”huslige pligter” såsom oprydning, gøre rent mv. kom til at fylde mere

Spørgsmålene er:

kan aktiviteter og samvær hvor pædagoger er involveret blive for sjovt og ligeværdigt?

Hvilke normer og koder for samvær har de professionelle– og hvad skal det pædagogiske arbejde bidrage til?

# Pædagogiske retningslinjer – for de unge voksnes egne relationer og fællesskaber

På tværs ses et mønster med at pædagogerne kan sætte begrænsninger og retningslinjer op for samvær og kontakt

- Det kan handle om:
- Hvor meget man må ringe og SMS'e sammen
- Hvornår og hvor man kan være sammen (Kæreste fri dage, at man ikke skal ses uden for arbejdet)
- At man bliver skilt ad hvis der er konflikter eller uenigheder



# Socialpædagoger skaber betingelser for social deltagelse i hverdagslivet

Pædagoger er i kraft af deres forvaltning af deres arbejde og måde at udføre deres arbejde på med til at skabe betingelser i hverdagslivet for borgerne – betingelser som borgerne skal håndtere og som påvirker deres hverdagsliv og deltagelsesmuligheder (Bech Jørgensen, 2003).

Af denne grund kan pædagoger også ændre betingelser hvis de vil:

Hvilke regler og restriktioner mener man som pædagog det er nødvendigt at opstille?

Hvilke syn har de på borgerne og på deres behov for sociale relationer og fællesskaber?

Ex i forhold til borgernes selvvalgte sociale relationer og dermed sociale deltagelse.

# Er der mennesker der ikke har behov for menneskelig kontakt og samvær?

Når man ser på tværs er der én borger der falder i gennem mht. omfanget og karakteren af sociale relationer og fællesskaber

Borgere med omfattende udviklingshandicap kan have ved at initiere og besvare sociale samvær og "gørens fællesskaber" og kan have brug for hjælp og støtte hertil.

Pædagogernes syn på opgaven og borgeren får en betydning for om borgeren får hjælp og støtte til etablering og opretholdelse af sociale relationer.

Fra forskning med mennesker uden udviklingshandicap ved vi at sociale relationer har betydning for oplevelser af livskvalitet og for muligheden for ex at komme sig efter sygdom (Bigby, 2008).

# Samfundsskabte forhold og betingelser af betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse

De institutionaliserede praksisser omkring velfærdstilbud til mennesker med udviklingshandicap: skabt for at forvalte og tildele hjælp og støtte.

- **Den administrative vurderings- og kategoriseringspraksis:** Administrative definitioner af de unge voksne får konkrete betydning i deres hverdagsliv.
- **Voksen Udrednings Metoden (VUM).** – Støtte kontakttid, ledsagelse, bolig, beskæftigelse. Handleplansmål

**Normalitetens symbolske orden.** De diskurser om det normale menneske, der farver lovgivning, socialpolitikken mv. den samfundsskabte forestilling om normalitet (Bech Jørgensen, 2003)

- Støtte efter seveloven har til hensigt at fremme selvstændighed

# At være sammen med ligesindede ”Udvalget er begrænset” – ”sådan er den her verden”

Når man har et ønske om mere social kontakt og relationer – evt. en kæreste – så kan man opleve sig begrænset af den måde tilbud til mennesker med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser administreres og organiseres på

Administrativ vurdering og kategorisering af de unge får betydning for hvor de unge ex går i klub

Man indgår i sammenhænge og kommer de samme steder sammen med de samme mennesker (det gælder også festivaller for handicappede mv.)

# Afslutning: Paradoksale perspektiver

På den ene side tales betydningen af pædagoger frem ifbm sociale relationer og fællesskaber – de unge sætter pris på pædagogers tilstedeværelse – dette står i kontrast til at nogle steder slet ikke bidrager til sociale relationer og fællesskaber

Det er de unge der har flest relationer og som bedst selv kan initiere aktiviteter og socialt samvær der fremhæver dette og gerne vil have mere heraf – men hvad med dem som ikke kan dette? De får tilsyneladende ingen hjælp og støtte til sociale relationer og fællesskaber?

De unge HAR sociale relationer (venner, kærester, gode kollegaer) – men de er få, og finder ikke sted uden for de institutionelle fællesskaber. Ydermere kan sættes under ”pædagogiske restriktioner” hvis pædagogerne mener at relationer og kontakt har negativ betydning for den unge

At deltagelse i sociale relationer er en målsætning iflg. Lov om Social Service MEN de strukturelle og organisatoriske indretninger skaber barrierer for deltagelse