Roskilde University

Deltagelse i hverdagslivet

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

Rasmussen, Gitte Lyng

Publication date:
2022

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Citation for published version (APA):
Rasmussen, G. L. (2022). *Deltagelse i hverdagslivet: En empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet*. Roskilde Universitet.

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- Depending on the license attached, be aware how you otherwise are allowed to use the material.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Document Removal
If you believe that this document breaches copyright please contact forskersupport@kb.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Download date: 07. Nov 2026

Gitte Lyng Rasmussen

Deltagelse i hverdagslivet

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

- en ph.d.-afhandling fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi

RUC

Gitte Lyng Rasmussen

Deltagelse i hverdagslivet

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

Vejleder:
Kim Rasmussen,
Roskilde Universitet

Bi-vejleder:
Ditte Tofteng,
Københavns Professionshøjskole

Ph.d.-afhandling
Ph.d.-programmet i Læring, Arbejdsliv og Social Innovation
Institut for Mennesker og Teknologi
Roskilde Universitet
November 2022

Gitte Lyng Rasmussen:
Deltagelse i hverdagslivet : En empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet

En udgivelse i serien *Afhandlinger fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi*,
Roskilde Universitet

1. udgave 2022

© Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi og forfatteren

Omslag: Niels Hilfling Nielsen
Sats: Gitte Lyng Rasmussen
Tryk: Prinfo Paritas Digital Service

Forhandles hos Academic Books på RUC
Bygning 26
Universitetsvej 1
4000 Roskilde
Telefon: +45 44 22 38 30
E-mail: ruc@academicbooks.dk

ISBN 978-87-91362-21-7 – Paperback
ISBN 978-87-91362-22-4 – E-pub (pdf)

Udgivet af:
Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi
Institut for Mennesker og Teknologi
Roskilde Universitet
Bygning 02, Postboks 260
4000 Roskilde
E-mail: forskerskolen@ruc.dk
Website: https://ruc.dk/phdskolen-mennesker-og-teknologi

Alle rettigheder forbeholdes.
Kopiering fra denne bog må kun finde sted på institutioner, der har indgået
aftale med COPY-DAN, og kun inden for de i aftalen nævnte rammer.
Undtaget herfra er korte uddrag til anmeldelse.

Forskerskolens forord

Som titlen på denne Ph.d.-afhandling vidner om -"Deltagelse i hverdagslivet" – Én empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet, er der her tale om et stykke forskningsarbejde i et felt og blandt en gruppe af mennesker og medborgere, der generelt betragtet ikke forskes ret meget i. Der er således tale om et vigtigt emne med stor betydning for en lille gruppe mennesker i samfundet. Mennesker som historisk set har været marginaliseret, hvis stemme højst sjældent høres i offentligheden, og som i dag på mange måder fortsat lever et stille, upåfaldende og marginaliseret liv.

Med Danmarks tilslutning til FN-konventionen om rettigheder for mennesker med handicap, er deltagelse imidlertid blevet en demokratisk rettighed. På hvilken måde og hvordan deltagelsen i hverdagen foregår, det er der imidlertid ikke forsket ret meget i herhjemme. Da deltagelse i hverdagslivet yderligere rummer eksistentielle og livsvigtige spørgsmål om menneskers daglige gøren, væren, velbehag, følelse af samvær og fællesskab (eller det modsatte; ubehag, følelse af at stå udenfor, at være afkoblet, at være ensom, o.lign.), må afhandlingens emne, set i lyset af forholdet mellem rettigheder og eksistentielle muligheder, hilses velkommen.

Afhandlingens hensigt har desuden været at belyse, hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagen, som forskellige unge voksne med udviklingshandicap gør sig. Ligesom afhandlingen har ønsket at bidrage til at belyse, hvilke forhold, der har betydning for, at de unge voksne har indflydelse på deres deltagelsesmuligheder. At forsøge at nærme sig de unge voksnes egne oplevelser og erfaringer, altså at tilstræbe en art "indefra" perspektiv på emnet og problemstillingen, er hverken nemt eller ligetil. Så også på den baggrund er der grund til at hilse afhandlingen velkommen. Det er således igennem et empirisk hverdagsetnografisk feltstudium og med afsæt i de omtalte bestræbelser, at Gitte Lyng Rasmussen igennem adskillige måneder har fulgt fire unge voksne igennem deres hverdag, og har forsøgt at skabe information, viden og indsigt i problemstillingen "Deltagelse i hverdagslivet".

En ph.d.-afhandling er "et selvstændigt forskningsarbejde under vejledning", og som det siges i bekendtgørelsen om forskeruddannelse, er Ph.d.-afhandlinger at betragte som videnskabelige udviklingsarbejder, der yder et forskningsmæssigt bidrag - både i relation til en konkret problemstilling og i forhold til at aftegne nye forskningsområder. I den forbindelse må det siges, at nærværende afhandling på en overbevisende måde har bidraget til at belyse feltet og problemstillingen; deltagelse i hverdagslivet blandt unge voksne med udviklingshandicap, og at den gennem det empiriske data har fremdraget indsigtsgivende eksempler og stærke udsagn om de unge voksnes oplevelser og erfaringer fra deres hverdag. At det fine og interessante empiriske arbejde understøttes af grundige metodologiske

refleksioner med reference til især fænomenologi/kropsfænomenologi, hører med til den overordnede karakteristik af afhandlingen.

Med disse ord inviteres læseren til selv at fordybe sig videre i afhandlingens forskellige dele og kapitler.

God læselyst.

Kim Rasmussen,
Roskilde Universitet, oktober 2022

Tak

Den første og største tak skal lyde til de fire unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap, der har været deltagere i forskningsprojektet. Uden jeres deltagelse intet forskningsprojekt og ingen afhandling. Tak for, at I for en periode af jeres liv, lod mig følges med jer og blive en del af jeres hverdagsliv. I stillede velvilligt op og indviede mig i stort og småt. Det har været berigende på alle fronter. I forlængelse heraf skal også lyde en tak til jeres pårørende, som har bakket op om deltagelsen i projektet og stillet op til snakke, interviews mv.

I en tid hvor kvalitativ forskning af, med og for børn, unge og voksne med udviklingshandicap ikke nyder den store bevågenhed og prioritering skal Københavns Professionshøjskole have stor tak for at have finansieret hovedparten af projektet. Forhåbentligt kan afhandlingen være med til at understrege vigtigheden af, at borgere med udviklingshandicap møder veluddannede velfærdsprofessionelle i deres hverdagsliv og dermed pædagoguddannelsens store betydning. Vibe Larsen skal takkes for stor hjælp og vejledning særligt i den (lange) indledende projektbeskrivelsesfase og for at have troet på og bakket op om projektets ide og berettigelse.

Hensigten var at jeg skulle have været på ophold på Højskolen Innlandet i Lillehammer Norge, hvor forskningsgruppen Funksjonshemming og deltagelse hører til. Som andet blev dette ophold aflyst på grund af Corona pandemien. Alligevel blev jeg via virtuelle møder en del af forskningsgruppen. Tak til alle i forskningsgruppen for at dele interesse, viden og perspektiver omkring funktionshæmning, og for åbent at tage imod mig. Det har været opmuntrende og inspirerende at udveksle tanker med jer. En særlig tak skal lyde til Anne Stine Dolva og Roald Undlien for at gøre denne deltagelse mulig.

Kollegaer fra Københavns Professionshøjskoles Institut for pædagoguddannelse har undervejs spurgt, heppet og kommet med input og opmuntring. Jeg har været virkelig glad for jeres interesse og lydhørhed, der har hjulpet mig undervejs. En særlig tak skal lyde til; Vivian Lund Hansen, som konsekvent har stillet de kritiske spørgsmål og derved bragt nye refleksioner, Anne Mia Steno, en "slags partner in crime" udi det fænomenologiske og multisensoriske og derfor en vigtig sparringspartner i forhold mit metodiske og empiriske arbejde, endelig Hanne Meyer-Johansen, der igennem alle 4½ år har læst mere eller mindre færdige udkast, kommet med væsentlige kommentarer og indspark, og ikke mindst "bare" været den bedste kollega man kan tænke sig. Tak!

Tak til Camilla Nørgaard og Dana Sabroe Johannessen for hjælp med det engelske og Anette og Søren Bøjgaard Schleicher for korrektur og dermed en hel bunke kommaer….

Tak til mine vejledere for sparring og vejledning. Birgitta Frello og Ditte Tofteng fra Københavns Professionshøjskole har været bi-vejledere i forskellige dele af processen. Tak til jer begge for at få mig på sporet igen, når frustrationer var ved at bringe mig ud

af kurs. Kim Rasmussen fra Roskilde Universitet har været hovedvejleder. Stor tak for overordentlig grundig og engageret vejledning. Jeg ved at min fremstillingsform har udfordret, og dine kommentarer derfor været mange.

Imens dette forord skrives, er der valgkamp i Danmark. Ingen af partierne har hidtil sat handicapområdet på den politiske dagsorden. Jeg håber, at denne afhandling kan være et bidrag til at synliggøre unge og voksne med udviklingshandicap og deres egne perspektiver på livet samt bidrage til en diskussion af, hvordan vi som samfund bedst muligt støtter unge og voksne med udviklingshandicap i at leve det liv, de ønsker og med den deltagelse i hverdagslivet, de finder meningsfuld.

Gitte Lyng Rasmussen,
Lyngby, oktober 2022

Resumé

Ph.d.-afhandlingen "*Deltagelse i hverdagslivet – en empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse som unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet*" undersøger forskningsspørgsmålene om; *"hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet har og gør unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap og hvilke forhold, har betydning for og indflydelse på unge voksne udviklingshandicappedes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet?*"

Deltagelse er blevet et handicappolitisk princip, ideal og mål knyttet til velfærdssamfundets indsatser til mennesker med handicap. Deltagelse har som handicappolitisk mål og princip erstattet idealet om normalisering af leveforholdene for mennesker med intellektuelle udviklingshandicap (Talman, 2018). Særligt FN's handicapkonvention og WHO's ICF-model har haft betydning for de mål om og udlægninger af deltagelse, der er på spil i nutidige officielle dokumenter og lovgivning og for at deltagelse er blevet et centralt handicappolitisk mål (Molin, 2004 a+b, Tøssebro, 2016, Arvidson, 2013). International forskning peger dog på at mennesker med intellektuelle udviklingshandicap er mindre deltagende i hverdagslivets sammenhænge end andre borgere (Witsø & Hauger, 2018, Nind & Strnadová, 2020). Der findes dog ikke særlig megen viden om hvordan unge voksne med udviklingshandicap selv oplever og erfarer deltagelse.

I dette projekt har jeg derfor været optaget af åbent og empirinært at undersøge, hvordan unge voksne med udviklingshandicap selv oplever og erfarer deltagelse i hverdagslivet, altså deltagelse i hverdagslivet set fra unge voksne udviklingshandicappedes eget perspektiv.

På denne baggrund er fænomenologiske og kropsfænomenologiske perspektiver valgt som de primære videnskabsteoretiske inspirationer. Særligt trækkes der på pointer og perspektiver fra filosoffen Maurice Merleau-Pontys kropsfænomenologi og videreudviklinger af denne teoritradition (Merleau-Ponty, 1994, 1999, Duesund, 1996, Leder 1990). I projektet har jeg også været optaget af at undersøge og belyse de forhold, der har betydning for og indflydelse på de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Dette er forhold, der undersøges, belyses og diskuteres gennem brug af fænomenologisk hverdagslivsteori (Bech-Jørgensen, 1993, 2001, 2003), kritisk feministisk teori (Kittay, 2011, 2019, Vorhaus, 2014, Bach, 2017) og ny nordisk forskning om deltagelse (Gjermestad, m.fl., 2022, Skarsaune, m.fl., 2021).

Projektet placerer sig inden for den deltagende handicapforskning (Strnadová &Walmsley, 2017, Nind, 2014, Walmsley & Johnsson, 2003). Funderet i en multisensorisk metodologi (Pink, 2015, Rice, 2013, Finlay, 2014, Feld, 2015) skriver projektet sig ind i en begyndende kritik af den deltagende handicapforskning for overvejende at inddrage personer med udviklingshandicap, der kommunikerer med verbalt talesprog i forskningen

(de Hass m.fl., 2022, Mietola m.fl., 2017, Gjermestad, m.fl., 2022). På baggrund af forskningsprojektet og afhandlingens kropsfænomenologiske og multisensoriske metodologi og metodebrug kan afhandlingen ses som et bidrag til at bevæge den deltagende handicapforskning i en multisensorisk retning. Dvs. en deltagende handicapforskning, der baserer sig på, inddrager og beskæftiger sig med en mangfoldighed af sansemæssige ind- og udtryksformer såsom hørelse, syn, bevægelse mv i empiri -og vidensproduktion. Hvilket muliggør at mennesker uanset kommunikationsform kan inkluderes i forskning (de Haas m.fl., 2022)

Hverdagslivet forstås som det daglige liv i sin helhed (Bech-Jørgensen, 1993, 2001, 2003). Det er det liv, der leves derhjemme, på arbejdet, i fritidslivet og i mellemrummene herimellem. Deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse er derfor blevet undersøgt i det samlede hverdagsliv. Undersøgelsen går derfor på tværs af de steder, hvor unge voksne udviklingshandicappede lever deres hverdagsliv. Den bevæger sig også på tværs af tid, fordi hverdagslivet foregår både morgen, middag, aften og nat (Winther Wentzel, 2017). Metodisk har dette betydet, at forskningsdeltagerne er blevet "fulgt" i deres samlede hverdagsliv og i deres bevægelser rundt i hverdagslivet dvs. hjemme (bosted/opgangsfællesskaber), arbejde (aktivitet- og samværstilbud / beskyttet beskæftigelse), fritidsliv (fritidsaktiviteter, behandlingstilbud, klubtilbud mv.) og i lokalmiljøet mv. Den primære metodiske tilgang har været feltarbejde, forstået som flerstedets feltarbejde, deltagende observationer, uformelle samtaler, feltvandringer, kvalitative interviews, lydoptagelser mv. (Kusenbach, 2003, Wentzel Winther 2015, 2018, Rasmussen, 2017)

I forskningsprojektet har fire unge voksne i alderen 26-36år været deltagere. De har intellektuelt udviklingshandicap i varierende omfang, fra mildt til omfattende udviklingshandicap. Dette ud fra antagelsen om at inddragelse af borgere med forskellige intellektuelle udviklingshandicap bidrager til nuancerede perspektiver på og viden om deltagelse i hverdagslivet.

Afhandlingen viser, at deltagelse ikke er et entydigt fænomen. Som levet erfaring er deltagelse snarere en række forskelligartede fænomener og former for deltagelse. Afhandlingen viser, at unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har forskellige oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet og at deltagelse i de forskellige former kan være mere og mindre. Jo større udviklingshandicap, jo mindre synes deltagelsen tilsvarende at være. Deltagelse er levede erfaringer med at have indflydelse på forhold i sit liv, at indgå i forskellige typer af aktiviteter såsom fritidsaktiviteter, arbejdsopgaver og huslige gøremål, at indgå i sociale relationer og samvær, sociale fællesskaber og oplevelser af tilhørsforhold og at kunne færdes og tage del i lokalmiljøet. Afhandlingen viser, at oplevelser med deltagelse ét sted kan få betydning for deltagelse et andet sted, at én deltagelsesform kan skabe barriere for andre deltagelsesformer, at deltagelse kan bruges til at vise, hvem man er og ikke er og at én deltagelsesform kan have afgørende betydning ét sted, men ikke nævneværdig betydning andre steder.

Afhandlingen viser, at unge voksne med udviklingshandicap oplever forskellige deltagelsesudfordringer i deres hverdagsliv. Det drejer sig om udfordringer mht. at benytte sig af non-verbal kommunikation og at omgivelserne (eksempelvis de professionelle hjælpepersoner) i højere grad anerkender et verbalt talesprog end non-verbal kommunikation. At fysisk afhængighed af eksempelvis professionelles hjælp til at realisere ønsker og behov, mødes med en fortsat vurdering af hvorvidt ønsker og behov også skal opfyldes. At det omgivende fysiske miljø skaber barrierer for deltagelse, fordi det er indrettet til gennemsnitsmennesket og ikke alle mennesker uanset kropslig funktionsevne. At hverdagslivets praktiske gøremål såsom at vaske tøj, købe ind mv. får karakter af at være en aktivitet i sig selv, men kan virke som et pres, der forhindrer andre former for deltagelse. Endelig at borgere med intellektuelle udviklingshandicap kan opleve manglende tilhørsforhold og deltagelse, fordi der bliver taget afstand fra én pga. "anderledesheden".

Afhandlingen konkluderer, at forskellige forhold har betydning for, men også skaber barrierer for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Det drejer sig om forhold knyttet til kroppen, mellemmenneskelige relationer og samfundsskabte forhold.

Kroppen har en betydning i forhold til de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet. Når kroppen træder i forgrunden for opmærksomheden, så får det en betydning for menneskets engagement eller deltagelse i verden (Kissow, 2013a+b, Leder, 1990). Mødet med omgivelserne, både i form af fysiske omgivelse, krav fra omgivelserne, men også forandringer i funktionsniveau, kan gøre kroppen dysfremtrædende, hvilket får betydning for de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet (Leder, 1990).

Afhandlingen konkluderer, at pårørende spiller en central rolle for unge voksne med udviklingshandicap og deres deltagelse i hverdagslivet. Både som tætte sociale relationer, men også som praktiske hjælpere i forhold til at ledsage de unge voksne til fritidsaktiviteter mv. Jævnaldrende spiller en rolle for deltagelse i hverdagslivet. De unge voksne udviklingshandicappede har venner, dvs. andre unge de selv har valgt, der betyder noget særligt for dem. Men de selvvalgte sociale relationer er få, foregår overvejende inden for velfærdstilbuddenes rammer og kan blive underlagt restriktioner af det pædagogiske personale, hvis de menes at påvirke de unge voksne negativt. Afhandlingen konkluderer, at der er en modsætning mellem den opmærksomhed, der generelt set er på sociale fællesskaber og at imødegå ensomhed og isolation i befolkningen, og så den manglende opmærksomhed, hjælp og støtte, der er til, at unge voksne udviklingshandicappede skaber og vedligeholder egne sociale relationer.

Afhandlingen viser hvordan det pædagogiske personale, der er ansat på de unge voksnes botilbud, beskyttet beskæftigelse mv. har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Måden de professionelle ser og karakteriserer borger med udviklingshandicap på, får en betydning for de unge voksnes deltagelsesmuligheder og erfaringer eksempelvis i form af hvilke arbejdsopgaver de får, om de bliver

forsøgt involveret i aktiviteter (Saevi, 2004. Folkestad, 2004). Også de professionelles mål for den socialpædagogiske praksis har en betydning. Selvstændighed fremstår som et centralt mål i den socialpædagogiske praksis og sidestilles til en vis grad med deltagelse. Dette får en betydning for at borgere med udviklingshandicap civiliseres til selvstændighed, gennem bl.a. udførelsen af huslige gøremål, og kontinuerligt anspores til at klare praktiske opgaver mv. selvstændigt.

Afhandlingen viser, at de velfærdsmæssige og samfundsmæssige organiseringer og forvaltninger af indsatserne for voksne borgere med udviklingshandicap på trods af de officielle mål om deltagelse, paradoksalt nok bidrager til at skabe barrierer for deltagelse for mennesker med udviklingshandicap, og dermed bidrager til strukturel udstødelse. Et menneskesyn, der gør det selvstændige og uafhængige menneske normalt og som favoriserer en kognitiv kapabel borger, præger den danske lovgivning og velfærdsindsatserne til mennesker med intellektuelle udviklingshandicap. Det får betydning for, at ikke mindst borgere med omfattende udviklingshandicap er i risiko for at blive stigmatiseret og ekskluderet (yderligere) fra samfundsfællesskabet (Kittay, 2011, 2019, Bach, 2017, Vorhaus, 2014)

På baggrund af disse konklusioner argumenterer afhandlingen for nødvendigheden af en grundlæggende diskussion af det menneskesyn den danske lovgivning rummer, og den samfundsmæssige organisering og administration af støtte og hjælp til voksne borgere med intellektuelle udviklingshandicap. Da der er tale om forhold der bidrager til eksklusion af borgere med intellektuelle udviklingshandicap.

English summary

This PhD thesis - *Participation in everyday life – an empirically based study of how young adults with an intellectual disability experience participation in everyday life"* examines the following two main research question; *how do young adults with intellectual disabilities experience participation in their everyday life and what are the conditions forming these experiences.*

Over time participation has replaced the ideal of 'normalizing' the living conditions made available to people with intellectual disabilities (Talman, 2018), in the sense that participation is currently prioritized as a guiding principle and goal in the policies reflecting the welfare state and its efforts to care for people with disabilities. The main source of influence promoting this trajectory stems from The Rights of Persons with Disabilities (CRPD) convention and WHO's ICF-model – both key to the fact that participation currently features as a central aim in most disability legislation (Tøssebro, 2016, Arvidson, 2013). The tangible changes following this prioritization are clear, the effects following its practical 'installment', however, are less so. The objective of this thesis therefor is to address how young adults with intellectual disabilities in fact experience participation in their everyday lives.

While researching this specific area of interest, I have, openly and empirically, sought to grabble with how young adults with intellectual disabilities themselves experience participation in their everyday life, meaning that I have south to promote a better understanding of how participation may be experienced from the perspective of young adults with intellectual disabilities. Thus, applying phenomenology and phenomenology of embodiment as my methodological steppingstones as means of making this specific perspective the primary object of investigation. Attending specifically to Maurice Merleau-Ponty and his work on phenomenology of embodiment as well as the scholarly developments that this has prompted (Merleau-Ponty, 1994 &1999, Duesund, 1996, Finlay, 2014, Leder 1990).

Mindful of the fact that participation is conceptualized differently, pending on varying theoretical traditions and their alternating definitions and understandings (Eide et al., 2017, Hallrup, 2019, Steinhardt et al., 2021), I turn to a tradition specifying that participation is best understood as a deeply embodied experience of being-in-the-world. Moreover, as way of attuning to the perspective of young adults with intellectual disabilities, I have sought to carefully consider the the conditions that are important to their specific way of experiencing and relating to the world. Essentially, using phenomenological theories of everyday life (Bech-Jørgensen, 2001, 2003), critical feminist theory (Kittay, 2011 &2019, Vorhaus, 2014, Bach, 2017) and new Nordic research on participation (Gjermestad et al., 2022, Skarsaune et al., 2021.) as backdrop for both researching and discussing how participation is conditioned by the surrounding environment.

As a way of 'remedying' the fact that individuals with intellectual disabilities commonly have been excluded from research attending to their needs and way of being-in-the-world (Nind & Stranadova, 2020), the fieldwork informing this thesis is carried out with young adults with intellectual disabilities and as such extends from the methods and approaches characteristic of participatory research (Nind, 2014, Walmsley & Johnsson, 2003, Strnadová & Walmsley, 2017). Also, by adapting a multi-sensory methodology (Pink, 2015, Rice, 2013, Finlay, 2014b, Feld, 2015), the thesis seeks to address the increasing critique that has been voiced against participatory research predominantly including people who can communicate verbally (de Hass, et al.,2022, Mietola & Vehmas, 2019, Gjermestad, et al., 2022). Thus, constructing a methodological framework informed by phenomenology of embodiment, multisensory, and the method of choice, this thesis seeks to promote a line of participatory research that more ardently utilizes the potentials linked to multisensory informed research, meaning research that taps into and includes multisensory forms of input and expression such as hearing, vision and movement, etc., in the empirical production (Pink, 2015, Feld, 2015).

In this thesis the term everyday life is defined as daily life in its entirety (Bech-Jørgensen, 2001, 2003). Basically, approximating everyday life as life lived at home, at work, in leisure time and all the time in between. Informed by this definition, I have, as part of my fieldwork, "followed" four young adults, between 26-36 years with intellectual disabilities ranging from mildly to profound intellectually disabled, exploring how they experience participation in all aspects of their everyday life. More precisely, I have "followed" the participating young adults at their housing/living communities, while working at their sheltered employment, during their leisure time (as they participate in various recreational activities, treatment offers, etc.) and in their local community, etc., using multi-sited fieldwork, observations through participation, informal conversations, field walks, qualitative interviews, and audio recordings (Wentzel Winther, 2018 &2015 Rasmussen, 2017). Due to this mode of approaching, the thesis in a way transcends the physical spaces in which the participating young adults live their everyday lives. And moreover, it also transcends the time in which they do so, in the sense that it attends to their everyday life as it takes plays out in the morning, noon, and night (Winther Wentzel, 2017). To that effect, it effectively grapples with all the variation and nuance essential to the experience of participation in everyday life.

In brief, the thesis shows that participation is not an unambiguous phenomenon as it details how young adults with intellectual disabilities tend to have different experiences with participation in their everyday life and that these different forms of participation can be more or less participatory. Participation is here understood as lived experiences with having influence on one's own life, to take part in different types of activities, such as leisure activities, work, and household chores, to take part in social relations and interactions, social communities, and experiences in belonging and being able to move and take part in the local environment. And when researching participation openly and empirically,

across the time and space of everyday life, it effectively takes on rather different forms of expression, meaning that the thesis underscores how participation in one space is attributed huge value and meaning whereas it is attributed no noteworthy value and meaning in other spaces, that one form of participation can create a barrier between other forms of participation, and also that participation can be used to convey personality traits as in preferences and dislikes.

In sum, the thesis shows that young adults with intellectual disabilities experience different participatory challenges in their everyday life. Yet, given the emphasis and recognition placed on verbal communication by their surrounding environment, the challenges they face are often relate to their use of non-verbal communication. The thesis also shows that physical dependency on assistance to realize wishes and needs still is meet with an evaluation of whether or not they should then be realized, thus indicating that the outside world inevitably creates barriers for participation as it more or less implicitly accommodates the average human. And lastly, the thesis shows that there is a felt pressure to participate in day-to-day tasks, which in turn, for some individuals with physical capabilities, can lead to a lack of belonging and participation.

Ultimately, the thesis concludes that different relationships have meaning for the young adults with intellectual disabilities participation in everyday life. It concerns relationships to the body, human relations, and relationships created by society.

The body has meaning in terms of participation in everyday life. When the body steps into the forefront of attention it becomes significant for that person's engagement or participation in the world (Kissow, 2013 a+b, Leder, 1990). But while engaging with the outside world, both in terms of the physical layout and its various demands as well as the changes in levels of functioning, the body can stand out as dys-appearing which in turn may mark possibilities for participating in everyday life (Leder, 1990).

The thesis concludes that relatives play a central role in the young adults' participation in everyday life by offering both social interaction and practical assistance, typically by accompanying the young adults to leisure activities. Other contemporaries, however, also play an important role, like friends for example. They are truly important to the young adults with intellectual disabilities. But the few self-elected social relations they have often take place within the boundaries of the welfare offers and are sometimes subjected to restrictions imposed by the staff. Moreover, the thesis concludes that the attention afforded to loneliness and isolation in specific social communities and in society at large does not equate the attention, help, and support afforded young adults with intellectual disabilities in creating and maintaining relations.

The thesis also concludes that professionals working in welfare state institutions catering to people with intellectual disabilities, play a role in the participation of the young adults. The way the professionals see and characterize individuals with an intellectual disability

affects their possibilities for participation and experiences (Saevi, 2004. Folkestad, 2004). Furthermore, the professionals' goals for the social pedagogy praxis play a role. Independence is presented as a main goal in the social pedagogy praxis and is equated with participation. Thus, impacting individuals with disabilities by civilizing them into independence, though, for example, the performance of household tasks as well as through the everyday encounters with professionals.

But despite the overriding prioritization of participation as a guiding principle and goal, this thesis concludes that the welfare and societal organization and administration catering to individuals with disabilities tend to contribute to the creation of barriers that actually further structural exclusion of people with disabilities. A view of human being, which favors individuals who are independent normal humans and a cognitive capable citizen, affects the Danish legislation and the efforts made for people with physical and mental disabilities. It impacts the risk of citizens with extensive disabilities being stigmatized and (further) excluded from society. (Kittay, 2011, 2019, Bach, 2017, Vorhaus, 2014). Municipal governance and management practices set the ground rules for the municipal offers for citizens with disabilities, and for the help and support they are offered. These are circumstances that limits the participation of the young adults in, for example, social communities.

In view of these conclusions, this thesis ultimately argues the need for more extended debate concerning the view on human being expressed in the Danish legislation, and the societal organization and administration of public care for people with intellectual disabilities, seeing that it implicitly seems to attribute to the exclusion of citizens with intellectual disabilities.

Indhold

1.del: Indføring i feltet og afhandlingens formål og baggrund 7

1.1 Indledning, formål, forskningsspørgsmål og baggrund 7
Baggrunden for at deltagelse bliver et handicappolitisk mål og værdi 11
Internationale og nationale dokumenters betydning for deltagelse 13
Deltagelse som teoretisk begreb 15
Opsamling: På vej mod en fænomenologisk og empirisk baseret undersøgelse af deltagelse i hverdagslivet 17
Det moderne hverdagsliv og mennesker med udviklingshandicap kort fortalt 18

1.2 Afgrænsning og repræsentation af afhandlingens målgruppe og deltagere og afhandlingens handicapsyn 20
Afgrænsning af den gruppe borgere, der er i fokus i afhandlingen 20
Brug af betegnelser i afhandlingen 22
Handicapsyn og forståelser 25
Det kropsfænomenologiske bidrag til handicapsynet 27
Afsluttende refleksioner og forbehold 29

1.3 På vej mod en deltagende multisensorisk handicapforskning 31
Et deltagelsesparadigme 31
Deltagende handicapforskning 33
" The silent voice – of the missing people". På vej mod en multisensorisk deltagende handicapforskning 36
At give stemme til handler først og fremmest om at lytte og indstille sig på klangen af anderledes "stemmer" 39
Opsamling. Afhandlingens placering i den deltagende handicapforskning; forskning om, med eller for mennesker med udviklingshandicap? 40

1.4 Deltagelse i hverdagslivet - et kort over forskning på området 41
Om dansk forskning med mennesker med udviklingshandicap 42
Anden nordisk forskning på området 45
Opsamling - hvad kan denne afhandling bidrage med i forhold til anden forskning på området? 50

2. del: Afhandlingens fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspirationer, metodologiske refleksioner og metodiske greb.....51

2.1 Indledning til fænomenologiske og kropsfænomenologiske grundforståelser..... 52
Grundforståelser fra den fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration af relevans for projektet..... 53
Et fænomen er altid et fænomen for nogen – førstepersonsperspektivet..... 53
Oplevelser og erfaringer gøres med kroppen..... 56
Intersubjektivitet – som kropsligt fænomen..... 59
Kroppen i hverdagslivet - kroppens betydning for afhandlingens menneskesyn og forståelse af deltagerne..... 61
At sætte i parentes – eller en villet åbenhed, undren og kritisk refleksion 64

2.2 Metodologiske refleksioner – mod en kropsliggjort og multisensorisk metodologi..... 65
En villet åbenhed og sensitivitet og ambitionen om kritisk refleksivitet 66
At indstille sig på at lytte..... 69
En kropsliggjort og multisensorisk metodologi..... 72
Opsamling..... 75

2.3 Forskningsprojektets empiriske metoder – valg, fravalg, erfaringer og refleksioner..... 77
Indgang og adgang til felten..... 80
Antallet af deltagere i forskningsprojektet: 82
Kort om afhandlingens deltagere..... 83
Feltarbejde – etnografisk inspireret feltarbejde og "flerstedets etnografi"..... 85
Deltagende observationer..... 89
Feltvandringer..... 93
Uformelle samtaler..... 95
Lydoptagelser..... 96
Feltnoter..... 98
Interview med de unge voksne og pårørende 100
"Nåh,…..det er dig der er PET agenten" – om forskerrolle og position i feltarbejdet 102
Opsamling på metoder..... 105

2.4. Forskningsetik i praksis – om de etiske overvejelser og valg i forskningsprojektet..... 107
Overvejelser i forhold til formelle etiske retningslinjers betydning i projektet.... 108
Frit informeret samtykke 109

Bliver et samtykke mere etisk af at være skriftligt? 112
Anonymitet 114
Opsamling på formelle etiske retningslinjer 115
En situationel etik og etik i praksis 117
En situationel etik 118
Etiske øjeblikke og refleksivitet 120
Opsamling på etik i praksis 122
Forskning med en "udsat" og "sårbar" gruppe 122

2.5 Arbejdet med empirien - analysestrategi 124
En beskrivende analysestrategi 125
En sammenlignende analyse 129
En teoretisk informeret analyse 130

3. del: Deltagelse i hverdagslivet og læsning og analyse på tværs af hverdagsliv 133

3. 1 Introduktion til læsning af beskrivelserne 133

3.2 "Deer…..deer":
Om Tildes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet 135
Hjemme 136
Arbejde 141
Fritiden 147
Lokalområdet - transporten frem og tilbage 149
Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har Tilde? 150
Opsamling 151

3.3 "Jeg er faldet".
Om Milles oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet 152
Hjemme: 152
Arbejde 161
Fritiden 164
"Jeg er faldet" – Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har Mille? 167
Opsamling: 171

3.4 "Jeg ka' mærke jeg er presset i dag":
Om Rasmus' oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet 172
Hjemme 172
Arbejde 182
Fritid 184

”Min rute”. Rasmus færden i lokalområdet ... 185
”jeg ka mærke jeg er presset”! - Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har Rasmus? ... 186
Opsamling ... 187

3.5 ”At være i en gråzone”.
Om Nikolajs oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. ... 188
Hjemme ... 188
Arbejde ... 201
Fritiden ... 201
”At være i en gråzone” – Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har Nikolaj? ... 206
Opsamling ... 210

3.6 Opsamling: Hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet har og gør unge voksne med udviklingshandicap? ... 211

3.7 En sammenlignende analyse af forskelle og ligheder i oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet ... 214
Forskelle og ligheder i deltagelse og indflydelse ... 214
Forskelle og ligheder i deltagelse som socialt samvær og relationer, tilhørsforhold og sociale fællesskaber ... 218
Forskelle og ligheder i deltagelse som udførelse af og deltagelse i aktiviteter og opgaver. ... 223
Forskelle og ligheder i deltagelse som færden rundt i og tage del i lokalmiljøet. ... 231
Opsamling ... 234

4. Et hverdagslivsteoretisk blik på og diskussion af de forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet ... 235

4.1 Den fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration i dialog med fænomenologisk hverdagslivsteori ... 236
Kort om den fænomenologiske hverdagslivsteori ... 239

4.2 Kroppen i hverdagslivet og hverdagslivet i kroppen. Kroppes betydning for oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet ... 242
Når kroppen bliver et handicaptilbehør ... 247
Når kroppe taler, men ikke bliver hørt og lyttet til ... 248
Opsamling ... 248

4.3 De mellemmenneskelige relationers betydning for deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet 249
De professionelles betydning for deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet 250
Opsamling 262
Andre mellemmenneskelige forhold i hverdagslivet, der har betydning for de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet 263
Forældre og familiens betydning i hverdagslivet 263
Opsamling 269
Jævnaldrende og venner - et forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet 270
Opsamling 277

4.4 Samfundsskabte forhold af betydning for deltagelse i hverdagslivet 278
Den administrative kategoriserings- og vurderingspraksis 279
Ledsagelse som case og eksempel på at lovgivningen virker ekskluderende 286
Den samfundsskabte normalitet: Den sociale lovgivnings fokus på selvstændiggørelse og det selvstændige og autonome voksne menneske 288
En kritisk diskussion af de fremherskende menneskesyn 290

5. Konklusion og afsluttende refleksioner 297

5.1 Konklusion 297
5.2 Afsluttende refleksioner 311

Litteraturliste 315

Bilag 1: Oversigt over empiriproduktion 341

1.del: Indføring i feltet og afhandlingens formål og baggrund

1.1 Indledning, formål, forskningsspørgsmål og baggrund

Denne afhandling beskæftiger sig med deltagelse i hverdagslivet iblandt unge voksne, der har et udviklingshandicap. Afhandlingen beskæftiger sig også med de forhold, der har indflydelse på og betydning for unge voksne udviklingshandicappedes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Afhandlingen præsenterer et indblik i det hverdagsliv (nogle) unge voksne med udviklingshandicap lever. Et hverdagsliv, der på mange måder minder om andres hverdagsliv med arbejde, fritidsaktiviteter, familierelationer mv., men også et hverdagsliv der på andre måder adskiller sig, bl.a. fordi en stor del af hverdagslivet leves inden for rammerne af offentlige velfærdstilbud for voksne med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Dette i kraft af de unge voksne udviklingshandicappedes forskellige behov for hjælp og støtte til at leve deres hverdagsliv.

Fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundet er et mål både i internationale konventioner og den danske lovgivning. Med vedtagelsen af *FN's konvention om rettigheder for mennesker med handicap* i 2006 og siden konventionen trådte i kraft i 2009 i Danmark, blev deltagelse en ret for mennesker med handicap (Kallehauge, 2013). Siden Danmark blev omfattet af Handicapkonventionen har den danske handicappolitik haft til hensigt at fremme borgere med handicaps samfundsdeltagelse (Amilon m.fl., 2021). I Lov om Social Service, som er den lovgivningsmæssige ramme for tildelingen af offentlig støtte og hjælp til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, hedder det da også i formålsbestemmelsen til reglerne på voksenhandicapområdet at indsatserne skal: *"(…) fremme inklusion i samfundet, herunder medvirke til at øge den enkeltes mulighed for deltagelse i uddannelse, beskæftigelse og sociale relationer (…)"* (Lov om Social Service § 81 stk. 4)

Målet med og en bærende værdi i den offentlige hjælp og støtte til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, er altså at fremme deltagelse i forskellige sammenhænge. Nationale og internationale undersøgelser viser imidlertid, at mennesker med handicap ikke i samme udstrækning som andre borgere deltager i f.eks. arbejde, uddannelse og fritidsaktiviteter. Dette gælder i særlig grad for mennesker med udviklingshandicap (Damgaard m.fl., 2013). En undersøgelse fra 2021 af leveforhold iblandt mennesker med handicap mere generelt viste, at mennesker med psykiske handicap er den gruppe af mennesker med handicap, der oplever sig mest ensomme (Amilon m.fl., 2021). International

forskning peger på, at mennesker med udviklingshandicap er mindre deltagende i hverdagslivets sammenhænge end andre borgere (Craig & Bigby 2015, Witsø & Hauger, 2018, Nind & Stranadóva, 2020). Bag ovenstående undersøgelser af hvordan implementeringen af og arbejdet med de handicappolitiske mål og indsatser vedr. deltagelse skrider frem, gemmer der sig konkrete mennesker og konkrete hverdagsliv, men også mennesker og hverdagsliv, der ikke findes megen viden om. Selvom udviklingshandicap er en af de hyppigst forekommende handicapkategorier i Danmark (Ishøy Michelsen m.fl., 2022) er forskningsviden om denne målgruppe begrænset. Ikke mindst er viden om, hvordan mennesker med udviklingshandicap selv oplever og erfarer forhold i deres liv ganske sparsom. I princippet ved vi derfor heller ikke om mennesker med udviklingshandicap ønsker den deltagelse, som eksempelvis de handicappolitiske visioner lægger op til, ligesom vi heller ikke har viden om, hvilken deltagelse mennesker med udviklingshandicap selv ønsker sig i deres hverdagsliv. Mangel på viden om hvordan mennesker med udviklingshandicap selv oplever forhold i deres liv kan betragtes som en manglende anerkendelse af gruppen og en marginalisering, der er med til at holde mennesker med udviklingshandicap ude fra samfundsindflydelse og dermed deltagelse (Bøttcher, 2020).

På denne baggrund er afhandlingen en undersøgelse af:

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

Idet afhandlingen har til hensigt at undersøge og skabe viden om, hvordan unge voksne med udviklingshandicap selv oplever og erfarer deltagelse i hverdagslivet, er fænomenologiske og kropsfænomenologiske perspektiver valgt som det primære videnskabsteoretiske afsæt for det bagvedliggende forskningsprojekt og nærværende afhandling. Fænomenologien beskrives som en erfaringsvidenskab, der har til hensigt at undersøge subjekters oplevelser og erfaringer med noget. Erkendelsesinteressen består i at forstå fænomener ud fra det enkelte menneskes perspektiv og beskrive verden som den opleves af mennesker (Tanggaard, 2017, Grønbech Jensen &Vaczy Kragh, 2020). Set fra et kropsfænomenologisk perspektiv er mennesket sin krop, og derfor er oplevelser og erfaringer med deltagelse i udgangspunktet kropslige og knyttet til kroppen forud for refleksionen over erfaringer med deltagelse. Det betyder også, at kroppen formidler sig om erfaringer med deltagelse gennem bevægelser, gestik mv. På denne baggrund kan man sige, at der er tale om en undersøgelse af deltagelse, før det er blevet gjort abstrakt, forklaret af andre, eller sat på teoretiske og faglige formler mv. Hensigten med det forskningsprojekt, der ligger bag nærværende afhandling, har været at undersøge, beskrive og forstå, hvad det er for oplevelser og erfaringer med deltagelse, konkrete unge voksne med udviklingshandicap gør sig i hverdagslivet. Det vil sige, at afhandlingen baserer sig på en åben, fænomenologisk inspireret og empirinær undersøgelse af, hvad deltagelse i hverdagslivet drejer

sig om set fra konkrete subjekters perspektiv. I den forbindelse skal det fremhæves, at deltagelse ikke er et begreb, de deltagende unge voksne selv anvender. De, der kommunikerer ved hjælp af verbalt talesprog, taler om: "*at være med, det bestemmer jeg selv, jeg går til…osv.* Altså andre ord end deltagelse som er oversat og fortolket som oplevelser og erfaringer med deltagelse.

Menneskers oplevelser og erfaringer med et fænomen som deltagelse, må ses med verden som baggrund (Dahlberg & Dahlberg, 2019b). Mennesket kan ikke ses som løsrevet fra verden og sin livsverden, og menneskets oplevelser og erfaringer med fænomener er influeret af de sociale, kulturelle, historiske sammenhænge, som de er en del af. Et fænomen som deltagelse kan derfor heller ikke studeres adskilt, men må forstås i sin sammenhæng (Dahlberg & Dahlberg, 2019b). Ambitionen har derfor også været at undersøge, sætte fokus på og belyse de forhold, der har betydning for og indflydelse på unge voksne med udviklingshandicap og deres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Da det er deltagelse i hverdagslivet, der er i centrum for undersøgelsen, og da deltagelse undersøges i forbindelse med alle de daglige aktiviteter, rutiner, relationer, udvekslinger mv., der finder sted fra tidlig morgen til sen aften og som hverdagslivet udgøres af (Bech-Jørgensen, 1993, 2001a +b, 2003, Hviid Jacobsen & Kristiansen, 2014), har jeg valgt at inddrage teori om hverdagsliv som det primære teoretiske perspektiv i forhold til at undersøge og belyse disse forhold. Det er perspektiver fra den fænomenologiske hverdagslivsteori, som den er udviklet af tidligere professor i kultursociologi Birte Bech-Jørgensen, der inddrages og anvendes som en vej eller nøgle til at begribe deltagernes hverdagsliv, oplevelser og erfaringer med deltagelse som værende indlejret i og i dialog med samfundet, andre mennesker mv. På denne baggrund skaber afhandlingen viden om den betydning eksempelvis velfærdssamfundets indretninger, vurderinger og kategoriseringer af voksne med psykisk og fysisk funktionsnedsættelse har for deltagelse i hverdagslivet, og om den betydning pædagogiske medarbejderes blikke på udviklingshandicappede borgere, forvaltninger af arbejde med borgerne og de socialpolitiske værdier har for målgruppens deltagelse i hverdagslivet og deres oplevelser og erfaringer med deltagelse. Der er tale om forhold, der på nogle måder virker imod de handicappolitiske mål og intentioner om øget om deltagelse i samfundet for mennesker med udviklingshandicap. På denne baggrund rejses der afslutningsvist i afhandlingen en diskussion af de forståelser af mennesket, som bl.a. den danske lovgivning er baseret på, og som bidrager til eksklusion af mennesker med udviklingshandicap fra egentlig samfundsdeltagelse.

I forlængelse af ovenstående kan man sige, at afhandlingen indeholder forskellige analytiske perspektiver. Et hvor der foretages en fænomenologisk og kropsfænomenologisk inspireret undersøgelse af deltagelse i hverdagslivet. Det resulterer i, at oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet beskrives fra et tilnærmet førstepersonsperspektiv, der repræsenterer unge voksne udviklingshandicappedes perspektiv. Dette analytiske perspektiv præsenteres som 4 individuelle beskrivelser i afhandlingens del 3. Et andet analy-

tisk perspektiv i afhandlingen er en sammenlignende analyse på tværs af de fire individuelle beskrivelser. Dette med henblik at skærpe blikket for hvilke forhold, der kan siges at have betydning for deltagelse i hverdagslivet. Denne analyse leder op til afhandlingens sidste og tredje analytiske perspektiv, hvor det undersøges og beskrives hvilke individuelle, mellemmenneskelige og samfundsmæssige forhold, der har betydning for unge voksnes deltagelse i hverdagslivet. Dette sker som nævnt ved at inddrage teoretiske indsigter primært fra fænomenologisk hverdagslivsteori. Det er en analyse, der præsenteres i afhandlingens 4 del. Undervejs i afhandlingen sker der således skift imellem forskellige analytiske perspektiver, gående fra et beskrivende tilnærmet førstepersonsperspektiv til et teoretisk informeret reflekterende og dermed også fortolkende ude - fra - perspektiv.

I afhandlingen står hverdagslivet centralt, da det er deltagelse i hverdagslivet der er i centrum. Forståelsen af hverdagslivet i denne afhandling er, at hverdagslivet er det liv, vi lever hver dag (Bech-Jørgensen, 2003). Det er også hele det daglige liv, dvs. det liv, der foregår på arbejde, derhjemme, i fritidslivet og lokalområdet og i mellemrummene mellem disse forskellige steder (Bech-Jørgensen, 2001a+b). Selvom der findes forskning, der undersøger deltagelse i hverdagslivet i forskellige sammenhænge, forskellige steder og i forskellige tidsrum, så bliver der kun tale om aspekter af hverdagslivet og deltagelse i dette hverdagsliv, der undersøges og beskrives i denne forskning (Rasmussen, 2004). Hverdagsliv er som fænomen en helhed (Rasmussen, 2004) og må derfor undersøges som sådan. Denne afhandling går derfor på tværs af de steder, hvor unge voksne udviklingshandicappedes hverdagsliv foregår. Den bevæger sig også på tværs af tid, fordi hverdagslivet foregår både morgen, middag, aften og om natten (Wentzel Winther, 2017a).

Når man undersøger deltagelse åbent og empirinært og på tværs af hverdagslivets tider og steder, viser det sig at deltagelse antager forskellige former. Deltagelse kan betragtes som et slags paraplybegreb, der omfatter forskellige fænomener, som er udtryk for forskellige former for deltagelse. Deltagelse kan også ses som en abstraktion over levede erfaringer med at være med til noget, have indflydelse på forhold i sit liv, og oplevelser med og følelser af at høre til og være sammen med andre mennesker om noget, at indgå i fællesskaber mv. Undersøgt på denne måde viser deltagelse derfor sig også at være et kompliceret fænomen (og begreb) at få greb om.

I de kommende afsnit ridser jeg baggrunden op for, at deltagelse er blevet et centralt handicappolitisk mål og værdi. Jeg redegør for to centrale internationale dokumenter, der har betydning for at deltagelse er blevet handicappolitiske mål, men også en central tematik indenfor international handicapforskning. Jeg viser, hvordan deltagelse som begreb forstås inden for forskellige teoriretninger, der er blevet anvendt i forhold til forskning om deltagelse i relation til børn, unge og voksne med udviklingshandicap. Samlet leder denne opridsning op til, at der peges på at en fænomenologisk inspireret undersøgelse som denne tilbyder og har et andet afsæt end undersøgelser, der tager afsæt i teoretiske definitioner eller de officielle deltagelsesbegreber. Hvor deltagelse ofte undersøges med

afsæt i på forhånd fastsatte definitioner hentet fra enten de officielle mål og værdier eller teoretiske definitioner af deltagelse, adskiller en fænomenologisk undersøgelse som denne sig herfra ved i udgangspunktet at være optaget af, hvad er det for levede oplevelser og erfaringer i hverdagslivet, der fylder deltagelsesbegrebet ud, når man ser det fra unge voksne udviklingshandicappedes eget perspektiv.

Da det er i hverdagslivet deltagelse undersøges, afsluttes dette introducerende afsnit med et kort afsnit, hvor jeg rammesætter det moderne hverdagslivs opståen. Det moderne hverdagsliv kan for børn, unge og voksne med udviklingshandicap ses som et relativt nyt fænomen og være knyttet til de handicappolitiske initiativer og socialpolitiske forandringer, der er sket i de sidste 50 år, og som har været forløberen til deltagelse som handicappolitisk målsætning.

Baggrunden for at deltagelse bliver et handicappolitisk mål og værdi

Set i et historisk perspektiv har mennesker med udviklingshandicap haft anderledes levevilkår og hverdagsliv end andre befolkningsgrupper. Flere historiske studier har vist, hvordan hverdagslivet for mennesker med udviklingshandicap og deres muligheder, eller ikke muligheder for deltagelse i samfundslivet, har været betinget af det omkringliggende samfunds normer og holdninger til mennesker med udviklingshandicap, og været påvirket af den fremherskende videnskabelig viden og diskurser (Kirkebæk, 2004, Mandrup Rønn, 1996, Vaczy Kragh m.fl. 2015). Ikke mindst tidligere professor i specialpædagogik Birgit Kirkebæk har bidraget med viden om, hvilke levevilkår mennesker med udviklingshandicap har haft i Danmark igennem tiden (se eksempelvis Kirkebæk, 1993, 1997, 2004, 2007) I sin forskning har Kirkebæk ikke eksplicit beskæftiget sig med deltagelse. Alligevel kan man sige, at hendes omfattende historiske forskning berører aspekter af deltagelse, eller snarere ikke-deltagelse, i og med en del af forskningen viser, hvordan samfundet igennem historien har udelukket og udgrænset, interneret og institutionaliseret mennesker, der ikke levede op til tidens fremherskende forståelser af normalitet, heriblandt mennesker med udviklingshandicap. F.eks. viser Kirkebæk i afhandlingen; *"Da de åndssvage blev farlige"*, hvordan faglige teorier om eugenik, evolutions- og degenerationsteori i perioden fra slutningen af 1800 tallet til 1930erne, bidrog til klassificeringen af mennesker som moralsk åndssvage og med dette til at mennesker (nogle med det vi også i dag vil betragte som udviklingshandicap, andre ikke), blev anbragt på datidens store anstalter (Kirkebæk, 1993). Med denne form for institutionalisering tog den praksis fart, som længe prægede behandlingen af mennesker vurderet og kategoriseret som udviklingshandicappede, og som Kirkebæk har vist gennem sine efterfølgende forskningsprojekter om eksempelvis kvinderne på Sprogø og mændene på Livø, så har forskellige institutionstyper bidraget til udgrænsning af mennesker med udviklingshandicap fra deltagelse i forskellige typer af sammenhænge og i samfundet som sådan (Kirkebæk, 1997, 2004).

Siden 196oerne, har hverdagslivet og levevilkårene dog ændret sig for mennesker med udviklingshandicap. Med det, der er blevet kaldt normaliseringsideologiens fremvækst i slut 1950erne, påbegyndtes en normalisering af livsbetingelserne og levevilkårene for mennesker med udviklingshandicap (Talman, 2018, Kirkebæk, 2001). Uden at deltagelsesbegrebet blev brugt, kan man sige, at ideen eller målet om deltagelse hermed blev dagsordensat, idet et centralt princip i normaliseringsideologien var at: "*det er normalt, at man bor et sted, og at dagens øvrige aktiviteter udfoldes et andet sted*" (Bank-Mikkelsen, 1971, s.124). Normaliseringsprincippets gennembrud kan ses som et skridt på vejen mod mindre anderledesgørelse, men også øget deltagelse i samfundet (Blomberg, 2006).

Fremkomsten af deltagelsesbegrebet kædes, ikke mindst i svensk forskning sammen med normaliseringsideologien (se eksempelvis Kjellberg, 2002, Blomberg, 2006, Talman, 2018). Deltagelsesbegrebet erstattede så at sige normaliseringsideologien og begrebet, da normalisering ikke længere blev anset for et velegnet begreb og princip at benytte inden for handicappolitikken (se bl.a. Talman, 2018). I Danmark blev normalisering bl.a. diskuteret af en gruppe forskere, der med støtte fra forældreforeningen LEV udgav bogen: "*Liv og kvalitet i omsorg og pædagogik*". Heri peges der på, at normaliseringsprincippet var ved at blive til "*almindelighedens tyranni*" (Holm m.fl., 1994). Også i de øvrige nordiske lande, som også havde haft normaliseringsideologien som afgørende princip for tilbud til mennesker med udviklingshandicap, blev normaliseringsbegrebet med tiden "fordømt" indenfor handicappolitikken, og opfattet som "farligt" at bruge (Talman, 2018) Primært fordi normalisering kunne misforstås og udlægges i betydningen af at blive gjort "normal". Også spørgsmålet om hvem der har retten til at definere, hvad det normale liv er, blev gjort til genstand for kritik (se bl.a. Holm m.fl., 1994). På grund af risikoen for misforståelse blev normaliseringsbegrebet i officielle svenske dokumenter erstattet af deltagelsesbegrebet fra 1980érne og frem (Blomberg, 2006, Talman, 2018). Ikke mindst Sverige synes at have taget det "nye" ord deltagelse til sig (Gustavsson, 2019).

Få andre medborgergrupper end mennesker med udviklingshandicap har gennem tiden været udsat for så stærk grad af samfundsmæssig eksklusion (Sandvin & Hutchinson, 2014). Set i den sammenhæng kan deltagelse betragtes som et nyt ord for et gammelt problem, der handler om det sociale udenforskab, som gennem tiden har været vilkåret for mennesker med udviklingshandicap (Gustavsson, 2004). I en handicappolitisk sammenhæng kan deltagelse ses som et begreb på linje med begreber som inklusion, integration, normalisering mv. Der er tale om begreber, der vokser frem med afsæt i at noget betragtes som et samfundsmæssigt problem (Gustavsson, 2014). Sådanne begreber har vist sig at have en vis vaghed, hvilket betyder, at de reformer af eksempelvis lovgivning og samfundsmæssige tilbud og ydelser, der følger med et sådant begrebs fremvækst, sjældent viser sig at løse den problematik, som fremkomsten af det er knyttet til (Gustavsson, 2014, Molin, 2004a+b).

Internationale og nationale dokumenters betydning for deltagelse

Siden 1980'erne er der sket en internationalisering af handicappolitikken, idet internationale sammenslutninger som WHO og FN begynder at formulere principper og mål på handicapområdet (Tøssebro, 2016), der får betydning for de nationale handicappolitikker. Særligt to internationale dokumenter tillægges betydning for deltagelsesbegrebet udbredelse inden for handicapområdet og for at deltagelse er blevet et bærende handicapideologisk begreb (Molin 2004a+b, Eide m.fl., 2017). Det drejer sin om FN's handicapkonvention fra 2006 og Verdenssundhedsorganisationen WHO's klassifikationsliste ICF fra 2001. Disse to internationale dokumenter betragtes som at have fået afgørende betydning for at deltagelse begynder at blive set som et afgørende outcome og mål i forbindelse med rehabilitering, sundheds og socialfaglige praksisser (Molin 2004a+b Imms m.fl. 2015), men stadfæstelsen af disse to dokumenter bliver også afsættet for, at deltagelse kommer i fokus i forbindelse med forskning om mennesker med udviklingshandicap (se bl.a. Molin, 2004a+b, Eide m.fl. 2017)

Selvom deltagelse egentlig havde været et handicappolitisk og ideologisk mål for deltagerlandene siden vedtagelsen af FN's standardregler om lige muligheder for handicappede i 1993 (Lövgren, 2013, Molin 2004a+b, Blomberg, 2006), så var standardreglerne ikke juridisk bindende. Der var tale om en normdannende erklæring og moralsk forpligtende regler. Som ph.d. Barbro Blomberg slår fast i afhandlingen: *"Inklusion en illusion?: Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning"*, var standardreglerne derfor ikke nok til, at mennesker med udviklingshandicap kunne nyde godt af principperne om deltagelse og lighed. Derfor fandtes det nødvendigt at udarbejde en egentlig handicapkonvention, der kunne erstatte standardreglerne (Blomberg, 2006). Med FN's konvention om rettigheder for personer med handicap fra 2006 blev deltagelse gjort til en rettighed for mennesker med handicap. Ikke mindst artikel 3 i konventionen kan betragtes som bidragende til, at deltagelse bliver et bærende princip i handicappolitikken (Kallehauge, 2013, Tøssebro, 2016). Artiklen er formuleret således;

> " Konventionens principper er: a) Respekt for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, og uafhængighed af andre personer b) ikke-diskrimination c) fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet" (https://www.retsinformation.dk/eli/ltc/2017/20).

Tidligere landsdommer Holger Kallehauge, betegner handicapkonventionen som et vigtigt paradigmeskifte i den danske handicapbevægelse, idet man med denne går fra velgørenhed og de gode viljers politik til en rettighedspolitik (Kallehauge, 2013). Deltagelse tillægges forskellige betydninger i handicapkonventionen. Deltagelse handler både om adgang til steder og information, deltagelse i kulturliv og andre aktiviteter, men også om involvering, selvbestemmelse og medborgerskab. Det beskrives i konventionens artikel 9 om tilgængelighed, at deltagerlandene for at gøre det muligt at: *"personer med handicap at få et selvstændigt liv og deltage fuldt ud i alle livets forhold () skal sikre adgang til information, fysiske*

omgivelser, informations- og kommunikationsteknologi mv". (https://www.retsinformation.dk/eli/ltc/2017/20). Handicapkonventionen, kan betragtes som indeholdende en bindende og forpligtende betydning. I kraft af ratificeringen af konventionen binder deltagerstaterne sig til at implementere konventionens principper, har man ikke tidligere muliggjort deltagelse for personer med handicap, skal man det herefter (Røgeskov, 2018, Talman m.fl., 2021). Handicapkonventionen forpligter også deltagerstaterne til at følge udviklingen med hensyn til implementeringen af konventionen, så de kan udforme politikker, der understøtter udmøntningen af konventionen i praksis (Steffensen & Frandsen, 2021)

Verdenssundhedsorganisationen WHO´s ICF-manual *International Classification of Functioning disability and health* (forkortet ICF) er et internationalt klassifikationsværktøj, som blev vedtaget i 2001 og tiltrådt af 191 lande heriblandt Danmark (Molin 2004a+b, Hammel m.fl., 2008, Dean m.fl., 2016, Eide m.fl. 2017). ICF skal betragtes som et supplement til WHO's diagnosemanual ICD (Maribo m.fl., 2016), og er en funktionsevne metode og et redskab, der anvendes i forbindelse med rehabilitering (Marselisborgcentret, 2011). Metoden anvendes til at identificere og igangsætte tiltag, der kan øge en persons deltagelsesniveau.

I WHO's klassifikationsliste defineres deltagelse som: *"Involment in a life situation"* (https://icd.who.int/dev11/l-icf/en#/http://id.who.int/icd/entity/1394728112), og deltagelse ses som det egentlige outcome af rehabiliteringsprocessen (Eide m.fl., 2017). Der skelnes i dokumentet mellem deltagelse og aktivitet. Aktivitet defineres som; *"the execution of task or action by an individual"* (Kjellberg, 2002, s. 18). Deltagelse (participation) defineres som; "*en persons involvering i dagliglivet* " (Marselisborgcenteret, 2011, s. 6) og deltagelsesbegrænsninger defineres som;" *vanskeligheder en person kan have med udførelse af aktiviteter og handlinger"* (Marselisborgcenteret, 2011, s.6). Hensigten med modellen er at give et fælles sprog og en begrebsramme til at beskrive helbredet og arbejde med rehabilitering. Danmark har ved indgåelsen forpligtet sig til at ICF-modellen bruges som arbejdsmodel, og at brugen af den finder særlig vej til fagfelter, hvor rehabilitering er målet eksempelvis iblandt socialrådgivere, ergo og fysioterapeuter[1] . Vedtagelsen af ICF i 2001 betyder, at en del international forskning tager fat i definitionen af deltagelse fra ICF-modellen (se eksempelvis Arvidsson, 2013). Men ICF-definitionen kan kritiseres for at være for begrænset, og derfor har forskere og andre forsøgt sig med andre typer af definitioner (Dean, m.fl., 2016). Kritikken af ICF er, at der, på trods af at modellen siges at udspringe af en bio-social forståelse af funktionsevne, fortsat er fokus på, hvad den enkelte har af problemer i forhold til at kunne deltage. Derudover at subjektive perspektiver

[1] I Danmark har Marselisborgcenteret bidraget til udgivelsen af en vejledning til brug af ICF-modellen (Marselisborgcenteret, 2011) og har bl.a. udgivet "*Hvidbog om rehabilitering*" (Marselisborgcenteret, 2022)

ikke medtages i undersøgelser af deltagelse (Hammel m.fl. 2008). Set i forhold til undersøgelse af deltagelse og brugen af definitionen af deltagelse fra ICF som afsæt, så kan det kritiseres for at anlægge en foreskrivende tilgang til deltagelse, altså at det på forhånd forudsættes, hvad der skal til for at blive betragtet som være deltagende, frem for at det subjektive menneske selv definerer, hvad deltagelse opleves som, og hvad der tillægges mening for deltagelse (Hammel m.fl., 2007).

Deltagelse som teoretisk begreb

Deltagelse betegnes visse steder som et multidimensionelt begreb, der findes mange forskellige definitioner og indholdsudfyldninger af (Eide m.fl. 2017, Hallrup, 2019, Steinhardt m.fl., 2021). Andre steder betegnes deltagelse som et begreb, der savner klarere og mere faste definitioner (se eksempelvis Imms m.fl. 2015, Steinhardt m.fl., 2021). Professor Anders Gustavsson taler om deltagelsens sprog, for at understrege det forhold, at deltagelse har forskellige betydninger eksempelvis i et handicappolitisk sprog og i et hverdagssprog (Gustavsson,2004). I lighed hermed skelner Eide m.fl. mellem deltagelse som begreb, brugt af professionelle indenfor eksempelvis sundheds- og velfærdssystemet, og deltagelse som et levet fænomen i menneskers hverdagsliv (Eide m.fl., 2017). I dette afsnit vil jeg kort ridse op, hvordan deltagelse som begreb defineres indenfor to forskellige teoritraditioner for at vise, hvordan deltagelse defineres. Ambitionen er ikke at give en komplet oversigt over forskellige deltagelsesbegreber og definitioner, andre kunne være valgt, men jeg har udvalgt to, hvis deltagelsesbegreber har været brugt i relation til forskning med mennesker med handicap. Set fra forskellige faglige og teoretiske perspektiver kan deltagelse være noget forskelligt, og afhængig af definitionen og indholdsudfyldningen af det pågældende deltagelsesbegreb er det forskelligt, hvornår og hvordan mennesker anses for at være deltagende.

Deltagelse er eksempelvis et grundbegreb i den kritiske psykologi. Ifølge den kritiske psykologi forstås mennesket grundlæggende som værende deltager i en samfundsmæssig praksis (Holm Poulsen, 2018). Ifølge den kritiske psykologi er det som menneske ikke muligt at være ikke-deltagende: *"deltagelse præger den enkeltes praksis og psykiske processer"*(Kissow, 2013a, s. 24). Mennesket deltager hele tiden i verden og er med til at genskabe eller forandre den. Ifølge denne forståelse kan man ikke være "ikke-deltagende". Deltagelse ses som menneskelig handling, der foregår i forhold til konkrete betingelser sammen med andre i social praksis i forhold til en fælles sag (Kissow, 2013a). Deltagelsesbegrebet, som det anvendes inden for den kritiske psykologiske teori, sætter fokus på at mennesket udvikling og måde at fungere på, kun kan forstås ud fra det, som mennesket er en del af og ud fra den måde, mennesket deltager på (Holm Poulsen, 2018, Dreier, 1999). Individuelle livsmuligheder skabes gennem deltagelse i samfundets sociale praksisser (Schwartz, 2012). Da mennesket deltager i forskellige handlekontekster, er det opfattelsen, at for at forstå menneskers måde at fungere og udvikle sig på, må man følge deres deltagelse i og

bevægelse på tværs af forskellige kontekster (Dreier, 1999). Den kritiske psykologis deltagelsesbegreb anvendes eksempelvis i undersøgelser af voksne borgeres deltagelse i fællesskaber, børn med handicaps inklusionsmuligheder og mennesker med fysiske handicaps deltagelse i idræt (se Schwartz, 2012, Kissow, 2013a+b, Bendix-Olsen, 2018). Indenfor samme teoritradition ligger også den kulturhistoriske skole og sociokulturelle teori, der knytter deltagelse i sociale fællesskaber sammen med muligheder for udvikling og læring. Deltagelse i forskellige typer af praksisfællesskaber anses som forudsætningen for udvikling og læring: "*Læring foregår i kraft af personers konkrete deltagelse i samfundsmæssig praksis*" (Lave & Wenger citeret i Dreier, 1999). I den kulturhistoriske teori menes psykiske funktioner at blive dannet gennem deltagelse i konkrete sociale interaktioner (se eksempelvis Vygotsky, 1971 og 1978, Chaiklin, 2011, Guldbrandsen m.fl. 2014). Det er teoritraditioner, der er anvendt til undersøgelse af deltagelse i forhold til både børn og voksne med udviklingshandicap. Eksempelvis anvender professor i socialt arbejde Mette Liv Guldbrandsen i forskningsprojektet *"Snakk med oss. Profesjonsutøvelse og barns deltakelse"* et deltagelsesbegreb inspireret af den sociokulturelle teori til at undersøge, hvilke deltagelsesmuligheder børn har, og hvordan barnet oplever deltagelsesmulighederne, samt hvordan deltagelsesmulighederne eventuelt kan udvides (Guldbrandsen m.fl., 2014). Også ph.d. Eric Svanelöv anvender et sociokulturelt perspektiv i en undersøgelse af voksne udviklingshandicappedes deltagelse i arbejde (se Svanelöv m.fl. 2019). Svanelövs undersøgelse viser, at social interaktion er en forudsætning for deltagelse, og at det aktivt at gøre noget og at være del af de daglige aktiviteter kan kategoriseres som deltagelse (Svanelöv m.fl., 2019)

Indenfor mere samfundsfaglige tilgange opfattes deltagelse om borgerinddragelse, og her har begrebet deltagelse rod i teorier om demokrati (Carpentier m.fl., 2019). Deltagelse defineres her som indflydelse og muligheder for bl.a. at påvirke den politiske planlægning, politiske beslutninger og planlægning og udvikling af lokalmiljøer (se Steen Nielsen & Aagaard Nilsen, 2006, Askheim m.fl., 2017, Tofteng & Bladt, 2020): *"The modern history of participation really begins with those providing for public participation in planning*" (Beresford i Askheim m.fl., 2017, s.584). Sådan beskriver Professor Ole Petter Askheim m.fl. en af de diskurser, der har været mht. borgerinddragelse. Sherry Arnstein deltagelsesstige kan ses som et konkret bud på, hvordan der arbejdes med borgerdeltagelse, indflydelse og redistribuering af magt. Det handler om at have indflydelse på beslutninger, der tages, samt gøre op med ulighed og uretfærdighed (Tofteng & Bladt, 2020). I Arnsteins stige ses deltagelse som udligning af magtrelationer i relation til såvel formelle og uformelle beslutninger (Carpentier m.fl. 2019). Dette er en forståelse af deltagelse, der anvendendes i nyere undersøgelser af deltagelse for mennesker med udviklingshandicap. I artiklen: *"Participation in daily life for adults with profound intellectual disability: How high do they climb om Shiers ladder of participation"* undersøger og beskriver Lena Talman m.fl., hvordan deltagelsesstigen kan anvendes som et redskab til at undersøge, hvilke muligheder voksne borgere med omfattende udviklingshandicap har for at øve indflydelse på eget liv, men også som

grundlag for, at personale kan arbejde med at borgernes muligheder for, at indflydelse rykker sig (Talman m.fl., 2021). Inden for den samfundsorienterede tilgang til deltagelsesretning finder man også forskning, der er optaget af involvering af mennesker med udviklingshandicap i forskning. Med afsæt i forskellige aktionsforskningsinspirerede forskningsprocesser, hvor deltagelse anses som centralt princip, laves deltagerbaseret forskning (se eksempelvis Chalachanová, 2021, Askheim, Lid & Østensjø, 2019, Guddingsmo, 2022).

Opsamling: På vej mod en fænomenologisk og empirisk baseret undersøgelse af deltagelse i hverdagslivet

I ovenstående har jeg peget på, hvordan deltagelse over tid er blevet et handicappolitisk princip, ideal og mål knyttet til velfærdssamfundets indsatser til mennesker med handicap. Over tid har deltagelse erstattet idealet om normalisering, og særligt FN's handicapkonvention og WHO's ICF-model har haft betydning for de mål om og udlægninger af deltagelse, der er på spil i nutidige offentlige dokumenter og målsætninger. Jeg har også peget på, hvordan deltagelse som teoretisk begreb indgår i forskellige teoritraditioner, med forskellige definitioner, opfattelser og udlægninger af deltagelse. Det er udlægninger og definitioner, der rummer antagelser om, hvad deltagelse er, og hvad der skal være til stede, for at man kan tale om, at der er deltagelse på færde. På denne måde kan de betragtes som værende normative og foreskrivende (Hammel m.fl., 2008). I artiklen *"What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities"* peger Hammel m.fl. på, at megen forskning tager afsæt i bestemte definitioner og forståelser af, hvad deltagelse er, og dermed på forhånd har udlagt, hvad deltagelse handler om. Dette kan ifølge Hammel m.fl. betragtes som problematisk, idet man ikke hører subjekter om, hvad de mener deltagelse er, og hvornår de oplever sig som deltagende (Hammel, 2008). Jf. de indledende betragtninger rejser man heller ikke spørgsmål og diskussion af, om mennesker med udviklingshandicap faktisk ønsker deltagelsen, eller hvilken deltagelse de ønsker. I lighed hermed peger Eide m.fl. og Lilja og Josephsson på vigtigheden af at undersøge deltagelse som en levet erfaring, altså den erfaring konkrete subjekter gør med deltagelse (Eide m.fl. 2017, Lilja & Josephsson, 2017). Det vil også sige i en mere hverdagsnær udlægning af deltagelse end det, der er tale om i professionelle og handicappolitiske sammenhænge (Lilja & Josephsson, 2017). Dette svarer til at undersøge deltagelse fra et fænomenologisk perspektiv. Det kan og skal et fænomenologisk inspireret studie som dette derfor bidrage med. Deltagelse kan i denne sammenhæng forstås som et fænomen, som konkrete subjekter oplever og erfarer, som en del af deres hverdagsliv. Et fænomen defineres som noget, der kan opleves af nogen eller fremtræder for nogen (Bengtsson, 2005). Målet med fænomenologisk forskning er at blive klogere på det studerede fænomen, som det opleves af dem, der er i centrum for forskningen (Tangård, 2017). Frem for at undersøge deltagelse ved at lade på forhånd fastsatte teoretiske defi-

nitioner af begrebet deltagelse være styrende for undersøgelsen og derfor undersøge deltagelse i form af bestemte elementer eller træk, så har afsættet for denne undersøgelse så at sige været at foretage den omvendte bevægelse. Det vil sige åbent og empirinært at undersøge, hvad det er for oplevelser og erfaringer i hverdagslivet, der så at sige fylder deltagelsesbegrebet ud, når man ser det fra unge voksne udviklingshandicappedes eget perspektiv.

Det moderne hverdagsliv og mennesker med udviklingshandicap kort fortalt

Da det er deltagelse i hverdagslivet, der står i centrum i afhandlingen, har jeg valgt kort at runde dette afsnit af med at forholde mig til hverdagslivet og det moderne hverdagslivs opdukken. Hverdagen er som lektor Ida Wentzel Winther siger både såre lokal, men også indskrevet i en historisk tid (Wentzel Winther, 2017a, s. 33). I forhold til mennesker med udviklingshandicap har forskellige samfundsskabte forandringer og tiltag gennem historien haft afgørende betydning for, hvordan hverdagslivet (kan) leves. Som nævnt ovenfor afløser deltagelse princippet om normalisering af leveforholdene for mennesker med udviklingshandicap som handicappolitisk princip værdi og målsætning. Normalisering og efterfølgende deltagelse kan ses som samfundsmæssige tiltag, der har skulle rette op på den samfundsmæssige eksklusion, som har været vilkåret for mennesker med udviklingshandicap igennem en lang periode. Disse samfundsskabte tiltag har haft betydning for, at det moderne hverdagsliv, som det ser ud for mange mennesker med udviklingshandicap i dag, er anderledes end for 50-60 år siden, og for at et moderne hverdagsliv også kommer til at karakterisere leveforholdene for mennesker med udviklingshandicap.

Generelt knyttes det moderne hverdagslivs opståen sammen med den samfundsmæssige proces i det 19.århundrede, hvor kapitalismen blev den fremherskende produktionsmåde (Ahrenkiel m.fl., 2012, Steen Nielsen, 2013, Wentzel Winther, 2015). Adskillelsen af produktionen (og arbejdet) fra den mere omfattende livssammenhæng (reproduktionen) skabte det moderne hverdagsliv (Ahrenkiel m.fl. 2012, Steen Nielsen, 2013). Hverdagslivet er det liv, der leves på de nye vilkår med en opsplitning og adskillelse af arbejde og hjemmeliv/familie og fritid (Ahrenkiel m.fl., 2012, Steen Nilsen, 2013): *"Hverdagslivet er ikke "resten" af livet, men et begreb for livet som det leves på de nye vilkår"* (Steen Nilsen, 2013, s. 187). Den øgede opsplitning mellem arbejde og hjem og fritidsaktiviteter medførte afgørende ændringer i menneskers liv og hverdagslivet (Ahrenkiel m.fl. 2012, Steen Nielsen, 2013), bl.a. via det forhold, at størstedelen af moderne mennesker dagligt bevæger sig (pendler) mellem de forskellige arenaer (Wentzel Winter, 2015). Dertil kommer at: *"Med overgangen til kapitalismen blev tidligere tiders sammenhænge mellem tid, rum og krop ødelagt, og en lineær tid blev dominerende"* (Moltke, 2017, s. 228). Med opsplitningen blev det en livsopgave for mennesket selv at skabe livssammenhæng i hverdagslivet: *"Hvor man tidligere levede*

som et led i en overgribende sammenhæng, er man nu henvist til selv at skabe den" (Ahrenkiel, m.fl. 2012, s. 94). Hvor det moderne hverdagsliv opståen af flere hverdagslivsforskere dateres til det 19.århundrede (Ahrenkiel, m.fl. 2012, Moltke, 2017, Wentzel Winter, 2017a), kan man sige, at denne form for moderne hverdagsliv har en kortere tidsperiode bag sig for mennesker, der har et udviklingshandicap end for andre borgergrupper. Historisk forskning har vist, hvordan tiden omkring overgangen til den nye kapitalistiske livsform, (også) var kendetegnet ved stigende anstaltsbyggeri og institutionalisering af en række mennesker, der blev betragtet som afvigende fra det, som samfundsmæssigt blev opfattet som det normale (Kirkebæk, 1993, 2009). Den britiske handicapforskning går så langt, at det fremhæves, at industrialiseringen og den kapitalistiske livsform ikke bare ledte til institutionalisering, men også til at mennesker med handicap blev skabt (Oliver, 1990). Mennesker med usædvanlige kroppe, blev gjort handicappede, da de ikke var i stand til at klare arbejdet på fabrikkerne/ i produktionen. Det betød, at der fra dette tidspunkt blev skabt et skel mellem de arbejdsdygtige og uarbejdsdygtige (Oliver, 1990, Grue, 2014). Fra midten af 1800-tallet og frem blev en række totale institutioner[2] bygget (Mandrup Rønn 1996, Kirkebæk, 2005, Vaczy Kragh m.fl., 2015). Kendetegnet ved disse totale institutioner var deres altomfattende karakter og deres afsondrethed fra resten af samfundet. Som etnolog Edit Mandrup Rønn skriver om en af disse: "*På Ebberødgaard[3] kunne patienterne glemme omverdenen, og man var nu nået dertil, at for de mennesker, der boede i nabolaget, befandt patienterne sig som i en helt anden verden"* (Mandrup Rønn, 1996, s. 106). Med normaliseringsprincippets opkomst (jf. afhandlingens indledning) og påbegyndelsen af normaliseringen af leveforholdene for mennesker med udviklingshandicap i slutningen af 1950'erne og dermed påbegyndelsen af adskillelsen af bolig, arbejde og fritid, kan man fra et hverdagslivsperspektiv sige, at det moderne hverdagsliv også bliver en realitet for mennesker med udviklingshandicap. Hvor det samlede liv siden totalinstitutionernes opståen, for en stor gruppe af mennesker med handicap, havde været levet indenfor den "totale institutions" rammer (Kirkebæk, 2005, Rasmussen, 2008), blev det efterfølgende også opgaven for mennesker med udviklingshandicap i lighed med andre mennesker:"(..) *at gestalte hverdagen til en livssammenhæng"* (Steen Nielsen, 2013, s. 188). Man lever ikke bare fra en situation til en anden, eller fra en sfære til en anden. Man forsøger at spænde over og forbinde de forskellige sammenhænge (Steen Nielsen, 2013). Normaliseringsprincippet[4] fik afgørende betyd-

[2] Den første egentlige danske totalinstitution for mennesker med udviklingshandicap var institutionen Gl. Bakkehus, der blev oprettet i 1855 (Mandrup Rønn, 1996, Kirkebæk, 2005)

[3] Ebberødgård var beliggende i Birkerød. Anstalten blev oprettet ti 1892 og havde indtil 1960'erne plads til 1100 beboere (Vaczy Kragh, 2022).

[4] I phd afhandlingen *Participation – ideology and everyday life – how to understand the experiences of persons with learning disabilities* går Anette Kjellberg så langt at hun kalder normaliseringsprincippet for det

ning for hverdagslivet og betingelserne for hverdagslivet (Kjellberg, 2002, Bech-Jørgensen, 2003). Man kan sige at med normaliseringspolitikken og praktikken ændrede hverdagslivet sig for mennesker med udviklingshandicap, og det moderne hverdagsliv for mennesker med udviklingshandicap ligner, som følge af dette princip, i dag på mange måder andre menneskers hverdagsliv (Rasmussen, 2008). Hverdagslivet for langt de fleste børn, unge og voksne med udviklingshandicap er karakteriseret ved uddifferentiering og opspaltninger mellem bolig, arbejde og fritidsliv. Normaliseringsprincippet kan betragtes som en samfundsmæssig og eksternt betinget forandring, der kollektivt forandrede hverdagslivet for mennesker med udviklingshandicap i retning af et mere ligestillet liv og et liv, der på overfladen ligner det "statistisk set almindelige liv" (Bech-Jørgensen, 2003). Deltagelse er det handicappolitiske princip og den værdi, der har efterfulgt normaliseringsidealet og som viderefører tankerne om deltagelse i forskellige sammenhænge såsom arbejde, fritidsaktiviteter. Dermed steder, hvor et samlet moderne hverdagsliv leves.

I de kommende afsnit vil jeg afgrænse den målgruppe, der er i centrum i afhandlingen og redegøre for, hvordan jeg betegner og repræsenterer målgruppen.

1.2 Afgrænsning og repræsentation af afhandlingens målgruppe og deltagere og afhandlingens handicapsyn

I dette afsnit afgrænser jeg den målgruppe, der er i fokus i afhandlingen. Jeg redegør og argumenterer endvidere for, hvordan jeg gennem afhandlingen betegner og repræsenterer målgruppen og de unge voksne, der har været deltagere i forskningsprojektet og som dermed er centrale for afhandlingens videnskabelse. Det gør jeg, fordi betegnelserne siger noget om det handicapsyn og videnskabssyn, afhandlingen baserer sig på, og dermed er af betydning for afhandlingens videnskabelse (Grue, 2014, Grönvik, 2007). Jeg redegør for forskellige handicapsyn og argumenterer for, hvordan afhandlingen placerer sig i forhold til disse. Endvidere peges på, hvilken betydning den kropsfænomenologiske inspiration får i forhold til afhandlingens handicapsyn.

Afgrænsning af den gruppe borgere, der er i fokus i afhandlingen

Nedsat psykisk funktionsevne er et af de hyppigst forekommende handicap i Danmark. Omkring 53.000 personer i Danmark skønnes at leve med en form for psykisk funktionsnedsættelse. Dette svarer til ca. 1% af den danske befolkning (Ishøy Michelsen m.fl.

mest betydningsfulde der er sket for mennesker med udviklingshandicap i det 20. århundrede (Kjellberg, 2002)

2022). De fire unge voksne, der har været deltagere i forskningsprojektet, kan kategoriseres som værende personer med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser, som kommer til udtryk på forskellige måder og i forskellige grader.

I ICD 10, der er WHO's internationale klassifikationsliste, anvendes betegnelsen "*mental retardation". "Mental retardation"* oversættes på dansk til psykisk funktionsnedsættelse og/eller udviklingshæmning, og den defineres således:

> " En tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og færdigheder, som normal viser sig i løbet af barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, det vil sige de kognitive, sproglige motoriske evner og færdigheder (www. Socialstyrelsen.dk)[5] "

ICD 10 inddeler diagnosen udviklingshæmning i fire sværhedsgrader: mild/lettere, middelsvær, svær og sværeste grad. Udviklingshæmning/psykisk funktionsnedsættelse udgør således en bred kategori, der omfatter mennesker med meget forskellige kognitive, sociale, sproglige og motoriske funktionsevner og forudsætninger, gående fra mennesker med let psykisk funktionsnedsættelse til mennesker med omfattende og svære psykiske funktionsnedsætter, som eksempelvis har vanskeligt ved at forstå talesprog, har syn- og/høretab mv. (Nind & Strnadová, 2020).

WHO's definition af udviklingshæmning fokuserer på manglende færdigheder hos de personer, der kategoriseres til at falde under diagnosebeskrivelsen. Dette mangelfokus har ledt til diskussion af WHO's definition, for er der tale om en sygdom, og dermed en helbredstilstand? Eller er der tale om et handicap (Vassend, 2020), og dermed noget, der må ses i relation til omgivelsesmæssige faktorer og forhold og ikke blot det individuelle menneskes problem? Lige som der har været peget på, at definitionen synes at være definitiv og ikke tildeler mennesker muligheder for udvikling (Vassend, 2020).

Diskussionerne har ført til, at WHO i den nye klassifikationsliste ICD11, der trådte i kraft 1. januar 2022, har ændret betegnelsen "mental retardation" til "Disorders of intellectual development". Definitionen, der endnu ikke er oversat til dansk, lyder nu:*"Disorders of intellectual development are a group of etiologically diverse conditions originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behavior (…)based on appropriately normed, individually administered standardized tests.* (ICD.WHO.INT/browse11/1-m/m/en#). Underkategorierne mild, middelsvær, svær og sværeste grad anvendes fortsat. Brugen af bl.a. begrebet intellektuel menes at dække

[5] ICD 10 definitionen af mental retardation lyder således: "*A condition of arrested or incomplete development of the mind, which is especially characterized by impairment of skills, manifested during the developmental period, skills which contribute to the overall level of intelligence, i.e. cognitive, language, motor, and abilities. Retardation can occur with or without any other mental or physical condition*" (icd.who.int/browse10/12019/en#/F70-F79).

et bredt spektrum af kognitive evner, og i højere grad at have fokus på muligheder for læring (Vassend, 2020). I Danmark er det Sundhedsdatastyrelsen, der står for "udrulningen" og implementeringen af ICD11 i løbet af de kommende år. På de danske myndigheders officielle hjemmesider og i lovgivningen bruges dog fortsat begreberne fra ICD10 dvs. udviklingshæmning og psykisk funktionsnedsættelse. Dermed er disse fortsat de gældende officielle betegnelser for målgruppen.

Ikke mindst beskrivelsen af psykisk funktionsnedsættelse i ICD10 knytter an til et medicinsk blik og individuelle problemforståelser (Grönvik,2007), og dermed som et udtryk for det, der indenfor handicapforskningen betragtes som en individuel og medicinsk handicapmodel (Grönvik, 2007). Det er ikke min intention at abonnere på eller fremstille de konkrete deltagere eller målgruppen mere generelt på basis af et sådant medicinsk, diagnostisk og individualiseret (mangel) syn. Når jeg alligevel har fundet det relevant at trække WHO's definitioner frem, skyldes det forskellige forhold. For det første er det relevant med i forhold til afgrænsningen af den målgruppe, der er i fokus i afhandlingen. For det andet har det, i forbindelse med gennemførelsen af mit forskningsprojekt, været nødvendigt at tilpasse f.eks. de empiriske metoder til deltagernes kognitive og sproglige funktionsevner. Eksempelvis har en metode som kvalitative interview baseret på verbalt sprogbrug ikke været velegnet i forhold til 3 af 4 deltagere. Det er derfor hensigtsmæssigt at vise afhandlingens læsere, hvordan deltagernes intellektuelle funktionsevner, mv. forstås og beskrives. For det tredje refererer jeg til citaterne fra WHO`s klassifikationsliste, fordi disse vidner om den forandring og udvikling, der foregår på handicapområdet mht. syn og italesættelse af mennesker med forskellige former for handicap. I den 30-årige periode, der er gået fra ICD10 blev vedtaget i 1989 til ICD11 blev vedtaget i 2019 har synet på handicap og funktionsnedsættelser været til diskussion og forandret sig. Med brugen af begrebet lidelse i den intellektuelle udvikling afspejler ICD11 definitionen da også et forsøg på, med mere neutrale ord og definitioner at indfange og begrebssætte konkrete menneskers udfordringer og problemstillinger med øje for disse ændringer.

Brug af betegnelser i afhandlingen

Evnesvage, åndsvage, udviklingshæmmede, mennesker med udviklingshandicap eller "*lidelser i den intellektuelle udvikling*". Betegnelser og repræsentationer af målgruppen har sammen med synet på handicap ændret sig igennem tiden og er fortsat til diskussion. Ikke alle betegnelser er lige velansete og velegnede. Dette er et omdiskuteret og kompliceret tema i relation til forskning, der beskæftiger sig med mennesker, der har en psykisk funktionsnedsættelse. Hvordan repræsenterer, betegner eller benævner man den gruppe af mennesker, som forskningen omhandler, mest hensigtsmæssigt? Sproglige omskrivninger er forsøgt inden for forskellige retninger af handicapforskningen (Bendix-Olsen, 2018) bl.a. med henblik på at demaskere ulighedsskabende forhold (Bendix-Olsen, 2018). Et af de seneste eksempler på dette er betegnelsen *varierende funktionsevne* (Falster, 2021). I dette

afsnit vil jeg redegøre for, hvordan og hvorfor jeg betegner deltagerne i projektet som jeg gør.

Inspireret af dr.pæd. Frank Bylovs distinktioner, skelner jeg i det følgende mellem betegnelser og benævnelser. Benævnelser forstås her som den subjektposition, der tales fra, hvorimod betegnelser er den position andre taler om (Bylov, 2010). Det er en pointe i dette studie, at de fire unge voksne, der har været deltagere i forskningsprojektet, ikke omtaler sig selv ved hjælp af særlige kategorier. "*Når man har en eller anden begrænsning eller handicap, eller hvad vi skal kalde det"* og "*fordi man er lidt anderledes"*, er det nærmeste en af deltagerne kommer på at benævne sig selv, som ikke værende helt som andre.

Forskningsprojektet og afhandlingen skriver sig ind i en optagethed af de oplevelser og erfaringer som mennesker, der har et intellektuelt udviklingshandicap, har og gør sig. De forhold mv., de selv tillægger betydning i deres hverdagsliv, er optagede af, engagerede og involverede i. Som indledningsvist nævnt er afhandlingen inspireret af fænomenologiske og kropsfænomenologiske begreber og forståelser. Det er en videnskabsteoretisk inspiration, der bidrager med en forståelse, hvor det anerkendes at livet med et handicap er et anderledes liv end livet uden handicap, men at det liv, der leves med et handicap, hverken er underlegent eller mindre fyldt med mening end det, der leves uden (Evensen & Standal, 2017).

Intentionen er derfor også at fremstille deltagerne som subjekter og mennesker med erfaringer, der er centrale at få indsigt i og skabe viden om. Der er derfor først og fremmest tale om Tilde, Rasmus, Nikolaj og Mille. Fire meget forskellige unge voksne i alderen 26-36 år, hvis egne perspektiver, oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet er i centrum. Når jeg skriver om de fire i fællesskab, bruger jeg betegnelsen *de unge voksne*. Dvs., at der er tale om netop de fire unge voksne og ikke alle unge voksne, der har et udviklingshandicap. Når jeg breder perspektivet ud til at omfatte andre end de fire unge voksne, bruger jeg betegnelsen intellektuelle udviklingshandicap eller blot udviklingshandicap. Dette skyldes, at betegnelsen udviklingshandicap kan betragtes som både at anerkende at kropslige funktioner har betydning for handicappet, men også at omgivelserne spiller en rolle i forhold til handicappet (hvilket uddybes i et senere afsnit). Valget af begrebet intellektuel ligger i forlængelse af de førnævnte argumenter fra WHO om, at fænomenet dækker et bredt spektrum af kognitive evner og signalerer, at der er muligheder for læring og udvikling.

Set fra et fænomenologisk perspektiv er det vigtigt aldrig at reducere mennesker til en kategori eller diagnose – og dermed lade disse kategorier og diagnoser styre forskningen, fordi det så vil være vanskeligt at forstå de pågældende mennesker på andre måder (Dahlberg, 2019), eller som det også formuleres: "*Man bør fx prøve at opfatte en person, som vedkommende virkelig er, som en rigtig person. Uden at tage noget for givet"* (Jacobsen m.fl., 2010, s. 186). Samtidig er det også en præmis for studiet, at det ikke er tilfældige unge voksne, der er deltagere, men netop deltagere som er blevet deltagere på grund af, at de repræsenterer

en gruppe af medborgere, der gør brug af velfærdssamfundets indsatser til mennesker, der har en fysisk og psykisk funktionsnedsættelse.

Det er afhandlingens afsæt, særligt i kraft af den kropsfænomenologiske inspiration, at vi ikke kan undsige os vores krop (Hughes &Patterson, 1997, Duesund, 1996, Thomas, 2007). Mennesket *er* sin krop (Merleau-Ponty, 1994). Denne krop kan i visse tilfælde træde frem for os som problematisk, og eksempelvis vække ubehag (Duesund, 1996). Den bliver dysfremtrædende som professor i filosofi Drew Leder kalder det (Leder 1990). Hvad enten ubehaget skyldes smerter eller funktionsnedsættelsen i sig selv, vanskeligt tilgængelige omgivelser eller stirrende blikke fra andre, vil det at kroppen opleves problematisk og dermed bliver genstand for opmærksomheden, påvirke vores væren i verden (Kissow, 2013b, Leder 1990).

Mennesker har forskellige intellektuelle funktionsevner, og nedsættelser i de intellektuelle funktioner er et ontologisk vilkår for nogle mennesker heriblandt de fire unge voksne, og det er en del af del af den menneskelige variation (Skarstad, 2018). Dette betyder nedsættelsen af de intellektuelle funktioner og de ledsagende problematikker (effekter af funktionsnedsættelsen), der ofte følger med et udviklingshandicap (eksempelvis i form af cerebral parese, epilepsi eller bevægelseshæmning, syns- og / eller hørenedsættelser) anses som værende virkelige og dermed have ontologisk status. Selvom der er en tendens til at ville nulstille, udligne eller reducere betydningen af sådanne funktionsnedsættelser, så har og får det eksempelvis en betydning for én, hvis man jævnligt får epileptiske anfald, der udmatter én, at man bliver hurtigere træt pga. ens spasticitet, eller fordi man tager medicin, der skal afhjælpe den epilepsi man har. Samtidig er det et menneskeligt vilkår at kroppe forandrer sig livet igennem (Leder, 1990), og at vi alle med alderen oplever ændringer i vores krop og funktionsevne, ligesom at vi på grund af ulykker eller sygdom kan få ændret vores funktionsevner forbigående eller permanent. Men, som jeg vil komme ind på senere, er der forskel på at have lært at leve med en kronisk sygdom eller handicap, end en pludselig opstået sygdom som gør vores krop ubekvem (Martiny, 2015)

Samtidig med ovenstående er det også en fænomenologisk grundantagelse, at mennesket altid allerede er i verden (Zahavi 2019). Dvs. mennesket må ses i relationen til og er forbundet med verden, herunder andre mennesker. I denne forbundethed med verden spiller kroppen en rolle: (..)" *It is the medium through which we make sence of, think about talk about, and enact the world whilst being embedded in it and shaped by it"* (Thanem & Knights, 2019, s. 36). Kulturelle og sociale forståelser af handicap, reaktioner og materielle indretninger mv. får derfor en betydning for menneskers muligheder, barrierer oplevelser og erfaringer, men:

> "However, that we are born into social normality doesn't justify the conclusion that disability is solely an extrunsic property. It doesn't change the fact that my experiential possibilities are structured and developed in accordance with my individual point of departure, for example the limits of my own body and its abilities" (Martiny, 2015, s. 87).

Som citatet fra filosoffen Martiny peger på er der altså tale om, at både indre og ydre faktorer, har og får en betydning i forbindelse med handicap. At anskue handicap som noget, der enten skyldes indre faktorer hos det enkelte menneske, eller udelukkende som noget, der kommer udefra – er forsimplende. Med dette afsæt skriver afhandlingen skriver sig ind i en relationel handicapforståelse:"*phenomenology is thought to have the capacity (..) to uunderstand "lived experience" as at one at the same time embodied (the body with a mindful agency) and social"* (Hughes & Patterson citeret i Thomas, 2007, s. 129). Og ovenstående perspektiver leder til, at betegnelsen intellektuelle udviklingshandicap anvendes som betegnelse for målgruppen.

Handicapsyn og forståelser

Siden 1970'erne har der været en diskussion af, hvad man forstår ved handicap, og handicap er et begreb, der har ændret sig over tid (Kirkebæk, 2019). Ikke mindst det, der er blevet kaldt den sociale handicapmodel, repræsenteret ved forskere som sociolog Mike Oliver, psykolog Vic Finkelstein (1938-2011), professor Colin Barnes, har været dagsordensættende i diskussioner vedr. forståelsen af begrebet handicap. Den sociale model og den forståelse af handicap, den repræsenterer og argumenterer for, blev udviklet inden for den engelske aktivistbevægelse *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) (Shakespeare, 2014). Denne bevægelse kæmpede for: *"to secure the removal of the socio-spatial barriers which deny disabled people full citizenship"* (Paterson & Huhges, 1999 s. 598,). Den sociale model fik sit videnskabelige belæg gennem førnævnte forskere (Shakespeare, 2014) og har været afsættet og dagsordenssættende for den tradition inden for handicapforskningen, der kaldes disability studies (se bl.a. Barnes & Thomas, 2006, Goodley, 2011). Dette vender jeg tilbage til i afsnittet "*På vej mod en deltagende multisensorisk handicapforskning".* Opfattelsen i den sociale model er, at mennesket ikke er handicappet i kraft af sin krop, men bliver det i kraft af samfundet og samfundsmæssige undertrykkelsesmekanismer (Shakespeare, 2015). Handicap er altså et samfundsskabt fænomen. Handicappet kommer fra samfundets barrierer og attituder, som gør at mennesker med funktionsnedsættelser ikke kan deltage fuldt ud i samfundet (Grönvik, 2007). Kritikken fra tilhængere af den sociale model er gået imod det, der kaldes en medicinsk og individuel tilgang til at forstå handicap. Den medicinske model eller handicapsyn kritiseres for at have fokus på diagnoser og kategorier, fejl og mangler (Grönvik, 2007). Der kigges efter, hvilke funktioner eller mangel på samme, en person har, og handicap placeres entydigt hos personen. Der bliver tale om biologisk mangel eller afvigelse hos det enkelte menneske, og kritikken lyder på, at der sættes lighedstegn mellem individets "sygdom" eller biologiske skade og handicap. Denne model genfindes ifølge sociolog Lars Grönvik i levekårsundersøgelser (Grönvik, 2007), men også i WHO's ICD 10 klassifikationsliste, som nævnt i den indledende afgrænsning.

Kritikken af denne måde at betragte handicap på kom i første omgang fra mennesker, der selv levede med et handicap og blev senere en akademisk kritik (Barnes & Thomas, 2006). Det teoretiske grundlag for den sociale model er forskelligt, men ikke mindst socialkonstruktionisme og poststrukturalistiske teoritraditioner har haft betydning for den sociale model. Men også marxistiske – kapitalismekritiske traditioner, hvor fænomenet handicap knyttes til undertrykkelsesrelationer, har domineret (Bendix-Olsen, 2018). Ikke mindst Mike Oliver betragtes som repræsentant for den sociale handicapmodel. Mike Oliver er kendt for at gøre op med handicap som et individuelt anliggende, hvor mennesket betragtes som et offer, en stakkel, og at handicap er personlig tragedie (se Oliver, 1990, 2006)

Den engelske forsker i medicinsk sociologi Tom Shakespeare repræsenterer på mange måder et alternativ til den sociale handicapmodel tænkning, og med hans udgivelser, er der begyndt at ske ændringer inden for disability studies traditionen. Som Birgit Kirkebæk formulerer det: "*positionerne i disability studies er under ændring med Tom Shakespearces udspil til en ny debat, der inddrager både funktionelle og sociale vilkårs betydning for det enkelte menneskes oplevelse af værdighed og livskvalitet* "(Kirkebæk, 2019, s. 153). Shakespeare, der ligesom flere andre forskere indenfor disability traditionen, selv har en funktionsnedsættelse, diskuterer eksempelvis i bogen "*Disability Rights and Wrongs Revisted"*, at fysiske aspekter af funktionsnedsættelser må tages med i betragtning i forbindelse med handicap, da disse kan medføre ubehag og lidelse (Shakespeare, 2014). Han argumenterer for, at kroppen skal medtænkes i forskningen på området, fordi en funktionshæmmet krop faktisk kan give og giver personen udfordringer og vanskeligheder. Shakespeare mener at den social konstruktionistiske tilgang har betydet, at litteratur og forskning om funktionshæmningsforskning har været præget af det, han kalder en del anførselstegn (Shakespeare, 2015). På trods af den progressive intention, der ligger bag forskning med dette videnskabsteoretiske afsæt, så udtrykker han bekymring for den betydning, det kan have. Shakespeare argumenterer for, at med det socialkonstruktionistiske perspektiv, er der fare for at undergrave de levede erfaringer hos børn og voksne, der lever med handicap (Shakespeare, 2015). Mht. til kroppen, så indtager Shakespeare det perspektiv, at der er tale om ontologiske spørgsmål i forhold til handicap (Shakespeare, 2015), som han argumenterer: *"Jeg tror funksjonsnedsettelse og sykdom er virkelig, men at vi ofte ikke forstår dem særlig godt"* (Shakespeare, 2015, s. 31). Kritikken af den sociale model er altså todelt, dels at den overser de personlige erfaringer, dels det forhold, at selvom man fjernede alle barrierer i samfundet, så vil mennesker med funktionsnedsættelser stadig skulle leve med de vanskeligheder, der er betinget af deres funktionsnedsættelse (Jensen m.fl. 2009, s. 86). Med denne betoning er det en bevægelse i retning af en mere relationel forståelse af handicap – og en forståelse af handicap, jeg deler jf. overvejelserne i afsnittet om betegnelser. Mht. en forståelse af, at man må inddrage og tillægge de levede erfaringer med handicap en betydning, er det en forståelse, som kropsfænomenologien / fænomenologien kan bidrage til, idet afsættet netop er subjekters levede erfaringer. I det følgende vil jeg derfor pege på, hvad den

fænomenologiske optagethed af kroppen og levede erfaringer kan tilføre det relationelle handicapsyn

Det kropsfænomenologiske bidrag til handicapsynet

Forskellige handicapforskere har peget på at kropsfænomenologien kan bidrage med noget til handicapforskningen. Bill Hughes, der er professor i sociologi og ansat ved Universitetet i Glasgow, har været optaget af spørgsmål omkring kroppen og handicap. I artiklen *"Disability studies and phenomenology: the carnal politics of everyday life"*, argumenterer Hughes sammen med Kevin Paterson for: "*In order to counter the disablism evident in phenomenology on one side, and disability studies´disembodied view of disability on the other, we argue for a radical phenomenological approach to the (impaired) body*" (Patterson & Hughes, 1999, s. 597). Når man inden for den sociale model skelner mellem impairment (på dansk funktionsnedsættelse) og disability (på dansk handicap) (Kurth, 2013), mener Patterson og Hughes at man viderefører filosoffen Rene Decartes forståelse af mennesket, hvor kroppen så at sige er underordnet bevidstheden og underlagt åndens eller fornuftens styring (Patterson & Hughes, 1999). Kroppen er i denne forståelse at forstå som en maskine, drevet af lovmæssigheder og passiv af natur (Duesund,2003, 2006). Så selvom den sociale model har haft betydning for at etableringen af en radikal handicappolitik, så argumenterer de to forfattere for at der er grundlag for at inddrage anden teori, og her falder valget på fænomenologien og ikke mindst den franske filosof Maurice Merleau-Pontys teori om kroppen. Med det kropsfænomenologiske perspektiv er kroppen ikke en mekanisk krop: *"The body – be impaired or not – is an experiencing agent, itself a subject (Merleau-Ponty, 1962) and therefore a site of meaning and source of knowledge of the world"* (Hughes & Patterson, 1997, s. 334). Kroppen, funktionsnedsat eller ej, er vores vindue til verden, og det er gennem kroppen, mennesket oplever og erfarer (Hughes & Patterson, 1997).

Merleau-Pontys perspektiver anvendes ofte i studier, som omhandler mennesker, der har oplevet en kropslig forandring f.eks. i forbindelse med et alvorligt sygdomsforløb eller erhvervelsen af en funktionsnedsættelse. Et eksempel på dette er Inger Berndtssons studie "*Förskjutna horisontar"*, der beskæftiger sig med mennesker, som enten gradvist mister deres syn eller pludseligt er blevet blinde (Berndtsson, 2001). Denne brug hænger sammen med en pointe fra Merleau-Ponty kropsfænomenologiske teori om, at når kroppen forandres, så forandres vores erkendelse af omverdenen også (Merleau-Ponty, 1994). Med dette kropsfænomenologiske afsæt bliver det muligt at undersøge, hvordan mennesker lever deres liv efter eksempelvis at være blevet blinde eller efter en svær kræftsygdom. Hvordan de oplever, at forandringer ved kroppen får en betydning for deres tilgang til verden og deres væren-i-verden, eller hvordan forskellige typer af lidelse eller smerte opleves og påvirker ens livsverden. Men denne måde at bruge kropsfænomenologien på kan bidrage til, at man overser, at der ikke altid er tale om en forandring, noget anderledes, et før og et efter, men en måde man er vant til at være i verden på (Martiny, 2015). I

artiklen *"How to develop a phenomenological model of disability"* peger ph.d. i filosofi Kristian Moltke Martiny på, at ved at anvende fænomenologien til at sige noget om erfaringen med bevægelsen fra at gå, fra at være rask, til at være syg – og herunder handicappet (disabled), så rummer det en underliggende antagelse om, at sygdom repræsenterer funktionsnedsættelse og handicap. Martiny argumenterer for, at dette er en brug, hvor man risikerer at overse visse aspekter af at leve med og erfare handicap (Martiny, 2015). Derudover kan man sige at faren ved at bruge det kropsfænomenologiske perspektiv, uden at forholde sig til, at der ikke (altid) er tale om et før og efter, er at man implicit kan bidrage til at opretholde en "medicinsk orienteret tilgang" til handicap. Som Lars Grue peger på i teksten "*Teoretiske perspektiver på feltet – Om forståelser af funksjonshemning"*, så er funktionshæmning ikke en sygdom, og de fleste, som er funktionshæmmede i en eller anden forstand, vil aldrig blive raske eller friske på den måde, som sygerollen og sygdomsforståelsen indebærer (Grue, 2006). Det er brugen af Merleau-Pontys tanker i den empiriske forskning vedr. forskellige lidelser og kropslige forandringer, der kan bidrage til det.

Hos de unge voksne, der deltager i dette projekt, er der ikke tale om en funktionsnedsættelse, der er sket pludseligt. Der er som udgangspunkt ikke tale om et før og efter. Den normale fungeren har ikke været udgangspunktet i deres liv (Martiny, 2015). Deres forskellige typer af udviklingshandicap er medfødte eller er opstået umiddelbart efter fødslen, og har været et vilkår for dem hele deres liv, og ikke noget der opstår som følge af en pludselig forandring. Det er en norm for dem og deres normale krop og væren-i-verden (Martiny, 2015). Dette har en betydning. Som menneske med en krop, der følger de gennemsnitlige standarder for, hvordan kroppe fungerer, vil de fleste opfatte det som en "brist" eller et problem, at man eksempelvis ikke længere kan bruge den ene side af kroppen, eller det meste af den, men for den person, der er født sådan, er det en del af den erfaringsmæssige tilgang til verden: "*Det er just vårt erfarende, med alla dess eventuella brister, som måste bilda gruden för vår vara i världen*" (Berndtsson, 2001, s. 87). Dette er ikke det samme som at sige, at de 4 unge deltageres funktionsnedsættelser ikke påvirker dem og deres hverdagsliv, for det gør det. Det kan give dem smerter, irritationer, udfordringer mv., der har betydning for deres oplevelser og erfaringer i hverdagslivet. Men det er nødvendigt at tage nogle forbehold:

> "People with congenital disabilities don't necessarily experience such disabilities as examples of "I no longer can" or "I cannot". In these congenital cases, as in the way we normally experience our body, our field of bodily action is structured by our actual body and its (dis) abilities (Martiny, 2015, s. 85).

Pointen er, at når man har fokus på handicap fra et fænomenologisk og kropsfænomenologisk perspektiv, må man altid inddrage et første-personperspektiv, men også anse handicap som et multidimentionelt fænomen, som det er muligt at opleve forskellige grader eller niveauer af afhængig af både fysiske og sociale forhold (Martiny 2015). At leve

med et udviklingshandicap er anderledes end ikke at leve med et udviklingshandicap, men at leve med udviklingshandicaphandicap er samtidig ens normale afsæt for væren-i-verden.

Afsluttende refleksioner og forbehold

Brugen af betegnelsen unge voksne er ikke fuldstændig uproblematisk, men kalder på forbehold og refleksioner. Begrebet alder er ifølge Mietola og Vehmas normativt og indeholder normer og værdier for, hvad en alderskategori forbindes med, og hvad der eksempelvis anses for passende adfærd i forhold til alderskategorien (Mietola & Vehmas, 2019). Knytter man an til kulturelle forestillinger om, hvad der er passende adfærd i forhold til alderskategorien unge voksne, kan den forbindes med aktivitet og et aktivt liv (Mietola & Vehmas, 2019). Ved at abonnerer på sådanne forestillinger kan man uforvarende komme til at måle deltagerne og deltagernes liv og deltagelse i hverdagslivet på, hvorvidt de lever op til eller ikke lever op til (normative) forestillinger om, hvad der er passende adfærd for mennesker i alderskategorien unge voksne, og dermed lægge et normaliseringsperspektiv ned over dem (Mietola & Vehmas 2019). Det kan resultere i overvejelser over, om man eksempelvis kan købe bamser til ens lejlighed, fordi man er en ung voksen. Er det passende at ville se tegnefilm eller høre musik, der er målrettet børn, hvis man har rundet aldersgrænsen voksen, eller skulle man ikke hellere gå i byen hver weekend og feste, i stedet for at besøge sin mor og far mv? For Mietola og Vehmas hænger alderspørgsmålet sammen med den normaliseringsideologi, der ifølge de to har præget servicesystemerne i særligt de nordiske lande, og hvor ambitionen har været at:

> "It is based upon the notion that persons with intellectual disabilities should have access to "patterns and conditions of everyday life which are as close as possible to the norms and patterns of the mainstream of society (…) and that they should be able to, as much as possible, establish and/or maintain personal behaviors' and characteristics that are typical in the culture they happen to live" (Mietola & Vehmas, 2019, s. 121).

Ambitionen er ikke her at bidrage til at reproducere normative forestillinger om, hvordan man lever et aldersvarende unge voksenliv. Hensigten er, ved konsekvent at fremhæve og betone at deltagerne tilhører en specifik alderskategori inden for gruppen af "voksne", at være med til at bryde med og lægge afstand til de stereotype forestillinger om mennesker med udviklingshandicap, der har karakteriseret fremstillinger og repræsentationer af mennesker med udviklingshandicap. I forskning synes mennesker med udviklingshandicap ofte at blive betragtet som en homogen gruppe (Kåhlin, 2015). Dette kan man sige fastholder og viderefører et forenklet og stereotypt blik på mennesker med intellektuelle udviklingshandicap, der derved betragtes som en ensartet og homogen gruppe, uanset hvor de er i deres livsforløb og uanset forhold som køn, alder, seksualitet, race mv. Dette er fremstillinger og forståelser, der både har præget både forskning og praksis omkring mennesker, der har et intellektuelt udviklingshandicap (Kåhlin, 2015, Kittelsaa, 2008,

Lövgren, 2013, Mietola & Vehmas 2019). Så kan en aktiv brug af disse bidrage til at nuancere forestillingerne og fastholde den diversitet, der (også) er mellem mennesker, der har et udviklingshandicap? En aktiv brug af sociale kategorier som f.eks. alder skal være medvirkende til at kategorien udviklingshandicap ikke tager al opmærksomheden, – men så at sige sættes i baggrunden, mens andre sociale kategorier træder i forgrunden – for netop at understrege det forhold, at der er ikke tale om en homogen masse af udviklingshæmmede mennesker. Mennesker med intellektuelle udviklingshandicap er individuelt meget forskellige, har forskellige erfaringer og baggrunde, og de er forskellige steder i livsforløbet.

De fire unge voksne, der har deltaget i forskningsprojektet, er lige så forskellige som alle andre mennesker. De er også individuelt forskellige mht. deres intellektuelle udviklingshandicap. Set i lyset af at de præsenterede ICF-klassifikationer spænder deres funktionsnedsættelser fra mild/let til omfattende og svær. En kritik, der kunne rettes mod afhandlingen og mod min måde at repræsentere projektdeltagerne på som en samlet gruppe af unge voksne, vil kunne være, at jeg ved ikke at skelne imellem forskellige grader af funktionsnedsættelse netop selv bidrager til, at alle, der har fået stillet diagnosen intellektuelt udviklingshandicap, bliver skåret over en kam og repræsenterer en homogen gruppe af udviklingshandicappede. At dette ikke er tilfældet, skyldes to ting. Dels kan man sige, at det er en fænomenologisk pointe, at når man skal undersøge et fænomen, så må man inddrage så forskellige mennesker som muligt. Mennesker med forskellige livserfaringer, baggrunde mv. vil kunne bidrage til en mere nuanceret undersøgelse af et fænomen. Set på denne måde vil det altså være hensigtsmæssigt at inddrage mennesker med forskellige intellektuelle forudsætninger og dermed erfaringer. Dels kan man sige, at intellektuelle handicap og de problematikker, der (ofte) ledsager et udviklingshandicap, også er bevægelige. I nogle situationer og på nogle tidspunkter i individets liv, kan disse opleves at have en større indvirkning og betydning for individet end i andre. Dette kan også være afhængig af de sammenhænge og relationer, man indgår i og den hjælp og støtte, man får. I nogle perioder og situationer har man af forskellige grunde måske brug for mere støtte og hjælp end i andre. På denne måde er handicap relationelt jf. ovenstående refleksioner. En rigid opdeling i mindre, middelsvære og omfattende udviklingshandicap er derfor heller ikke særlig anvendelig.

1.3 På vej mod en deltagende multisensorisk handicapforskning

At give stemme til mennesker, der traditionelt er marginaliserede, har været et mål inden for dele af forskningen (Ashby, 2011). Også indenfor dele af handicapforskningen har det været et mål at "give stemme" til en gruppe af mennesker, der sjældent bliver hørt (Strnadová & Walmsley, 2017, Ashby, 2011). At give stemme til kan defineres som:" *In other words, voice is the right and the ability to make oneself heard and to have ones experiences and perspectives available to others (..)"* (Britzman citeret i Ashby, 2011, s. 1).

I dette afsnit beskæftiger jeg mig med det, der på engelsk defineres som *"inclusive research"*, og som jeg i det følgende oversætter til enten inklusiv eller deltagende forskning. Den deltagende forskning har også haft spørgsmålet om at give stemme i fokus: *"Inclusive research claims to give voice to people with intellectual disabilities"* (Walmsly & Johnson citeret i Strnadová & Walmsley, 2017, s. 132). Det er en type forskning, der er vokset ud af de bevægelser, der har været på handicapområdet mht. kritik og diskussion af handicapsyn mv. (som vist i foregående afsnit). En kritik har været, at den traditionelle handicapforskning har bidraget til at marginalisere mennesker med udviklingshandicap ved at producere viden *om* gruppen og ikke *for* og *med* dem (Mietola m.fl. 2017).

Udover at beskrive den inklusive forskning vil jeg i dette afsnit forholde mig til den kritik, der så småt er begyndt at vise sig i forhold til den deltagende forskning. Formålet med afsnittet er at placere afhandlingen inden for den deltagende forskning, men også at pege på, hvad særligt en kropsfænomenologisk inspiration kan bidrage med i forhold til at bevæge den deltagende forskning i en mere multisensorisk retning, og dermed imødegå den kritik, der med tiden er vokset frem af deltagende forskning i forhold til, at det kun er udvalgte stemmer, der repræsenteres i forskningen (se bl.a. Mietola m.fl. 2017, Gjermestad m.fl. 2022, de Haas m.fl. 2022)

Et deltagelsesparadigme

Som allerede nævnt har der fundet en diskussion af handicapbegrebet sted. Udviklingen af den sociale handicapmodel blev ledsaget af en kritik af forskning om mennesker med handicap. Forskningen blev kritiseret for i for høj grad at se handicap som et individuelt problem placeret inde i det enkelte menneske (Barron, 1999). Et andet kritikpunkt har, som ovenfor nævnt, været at der var tale om forskning *om* mennesker med handicap, ikke forskning *med*, *for* eller *af* mennesker med handicap (Nind, 2017). Kravet om inddragelse blev i forlængelse heraf fremsat med slagordet som: *"Nothing about us without us"* (Frankena m.fl. 2018, de Haas m.fl. 2022)[6]. Den inklusive forskning kan betragtes som en bevægelse

[6] Dette slagord kommer fra den engelske handicapaktivist bevægelse (Solvang & Feiring, 2021).

væk fra forskning om mennesker med udviklingshandicap til forskning med mennesker med udviklingshandicap (Nind, 2017).

Der er de senere år kommet stigende opmærksomhed på, at mennesker med intellektuelle udviklingshandicap har været fraværende i forskning, der omhandler deres liv og forhold, og at forskningen derfor i højere grad må arbejde på at involvere mennesker med intellektuelle handicap (Beail & Williams, 2014, Nind & Strnadová, 2020). Denne opmærksomhed afspejler sig i, at der de senere år er kommet flere studier, hvor mennesker med intellektuelle handicap aktivt er involveret på forskellige måder og i forskellige grader (Askheim m.fl., 2019). Dette gælder internationalt (se Frankena, 2018, Chalachanová m.fl., 2021, Riches m.fl., 2021, Guddingmo, 2022), men også i Danmark er der så småt begyndt at dukke forskning op, hvor mennesker med intellektuelle udviklingshandicap deltager (se bl.a. Grønbech Jensen & Vaczy Kragh, 2020, Røgeskov, 2018 og Sand Jørgensen, 2020). Udviklingen i Danmark synes dog at gå langsommere og være mindre udbredt end eksempelvis i Norge, hvor intentionen om og arbejdet med deltagende forskning eksempelvis har resulteret i metodologiske udgivelser om deltagende forskning (se Gjærum m.fl., 2010, Østby & Haugeness, 2019, Askheim m.fl. 2019). I Norge er der lavet forskningsstudier, hvor mennesker med intellektuelle udviklingshandicap indgår som egentlige medforskere[7] . Medforskning kan ses som det radikale yderpunkt i bestræbelsen på at give indflydelse i/på forskningsprocessen og med deltagelse i alle dele af forskningsprocessen (Malterud & Elvbakken, 2021). En medforsker defineres som: "*En medforsker er som regel en person som er med I et forskningsprosjekt fordi han eller hun har erfaring fra å tilhøre det feltet det forskes på*" (Nilsson & Kongsmo, 2021, s. 9). En kritik af den deltagende forskning er, at forskning er en aktivitet knyttet til videregående uddannelser og en akademisk disciplin med visse koder og formalia, der skal overholdes. Hvorfor der bl.a. opstår spørgsmål om, hvordan mennesker med udviklingshandicap bliver hørt i de formelle akademiske kontekster (Strnadova &Walmsley, 2018), og om der reelt set er tale om at blive hørt. I Norge er denne kritik bl.a. søgt imødegået ved, at der i forbindelse med forskningsprojekters afrapportering er lavet tekster, der tilgodeser (nogle) mennesker med intellektuelle udviklingshandicap (se eksempelvis Østby m.fl. 2021[8] , Nilsson & Kongsmo, 2021).

---

[7] Eksempler på projekter, hvor der har indgået medforskere er: "*Nye måter å tenke arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming "*, der er lavet af Hege Christin Nilsson og Tom Remi Kongsmo i samarbejde med projektleder Frank Jarle Bruun. Projektet beskrives fra medforskernes perspektiv i bogen: *Vi er medforskere!*

[8] I artiklen "*Jeg kan! – personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – En studie med inkluderende design*" formidles der viden fra et forskningsprojekt hvor der har indgået medforskere. Medforskerne har bl.a. deltaget i interview med borgere på bosteder om deres brug af

Samlet set er der tale om et deltagelsesparadigme indenfor handicapforskningen (Nind, 2014, Beail & Williams 2014, Riches m.fl., 2021). Den øgede optagethed af og krav om at involvere forskellige grupper og mennesker i forskningen kan ses som udtryk for at videnskabsproduktion er under forandring (Solvang & Feiring, 2021, Krogstrup, 2020). Der er på den ene side tale om en demokratisering af forskningen, men på den anden side er der også grund til at forholde sig kritisk/varsomt til deltagelsesparadigmet. For hvor forskningsdeltagelsen i udgangspunktet var knyttet til en kritik af de eksisterende (samfundsmæssige) forhold, og havde til hensigt at ændre magtforhold mellem forsker og deltager, og i sidste ende havde til formål at ændre forholdene for mennesker med udviklingshandicap, så er forskningsdeltagelse i dag snarere et krav. Risikoen er derfor, at der bliver tale om en slags rituel praksis knyttet til eller understøttet af nye typer styring (Krogstrup, 2021), og dermed også at ambitionerne om at demokratisere forskningen og forskningsprocessen og forandre både forskning og samfundet med mennesker med udviklingshandicap som aktive samarbejdspartnere og bidragsydere, nedtones eller forbigås (Strnadová & Walmsley, 2018). Derudover er mennesker med de mest omfattende udviklingshandicap heller ikke i synderlig grad blevet omfattet af forskningsdeltagelsen (Nind & Strnadová, 2020, Gjermestad m.fl., 2022), så deltagelsesparadigmet synes at omfatte nogle og ikke alle (de Haas m.fl., 2022).

Spørgsmålet om voicing og deltagelse og deltagende forskning rejser altså (igen) spørgsmålet om, hvis stemmer det egentlig er, der bliver hørt og repræsenteret i forskning, og hvilke der sjældent eller slet ikke høres og lyttes til. I relation hertil vil jeg pege på det (problematiske) forhold, at det overvejende er mennesker, der kommunikerer ved hjælp af verbalt sprog, der involveres i forskningen, og at borgere der kommunikerer ved hjælp af kropssprog, lyde og gestik i langt mindre grad inddrages (Nind & Strnadová 2020). Der ligger derfor en opgave fremadrettet for forskningen i at udvikle metoder, der passer til den mangfoldighed af mennesker, som et samfund består af.

Deltagende handicapforskning

I det følgende giver jeg en kort introduktion til inklusive research eller deltagende forskning. Hensigten hermed er efterfølgende at overveje, hvordan eller om dette projekt er at betragte som deltagende forskning. Inkluderende forskning kan ses som en paraplybetegnelse for forskellige forskningstilgange, hvor hensigten er at inddrage mennesker med

velfærdsteknologi. I artiklen skelnes der mellem letlæst udgave og en videnskabelig udgave af artiklen. Som tilføjelse til artiklen er et videnskabeligt supplement – der på mere vanlig akademisk facon udlægger projektets resultater og find (se Østby m.fl. 2021)

udviklingshandicap (Nind, 2014). Den deltagende forskning er ikke en ensartet tilgang. Der skelnes mellem forskellige typer af forskning, med forskellige hensigter og mål.

En tilgang og definition af inklusiv forskning er:

> "Inclusive research is a term used to describe research undertaken with people with intellectual disabilities, in ways which include them as actors, rather than subjects of research. Research which includes or involves people with intellectual disabilities as more than just objects of research" (Walmsley & Johnson, 2003, s. 61).

Walmsley og Johnsson har opstillet følgende kriterier, der menes at skulle være til stede, for at der er tale om inklusiv forskning:

- Emnet eller problemfeltet skal være relevant for mennesker med udviklingshandicap
- Forskningen må lede til forbedringer i livssituationen for deltagerne og afspejle deres interesse, og forskerne må være på sammen side som informanterne (Nind, 2014)
- Man må inddrage mennesker med udviklingshandicap aktivt i forskningsprocessen.
- Deltagerne må have kontrol over forskningsprocessen, og det der kommer ud af forskningen
- Mennesker med udviklingshandicap skal kunne forstå forskningsspørgsmålet, processen og afrapporteringen (Nind, 2014)

En anden tilgang er den emancipatoriske forskning, der har udspring i den sociale handicapmodel og den britiske handicapaktivist - bevægelse (se eksempelvis Oliver 1992). Den har kritik af vidensproduktionen i relation til det medicinske paradigme og individperspektiver på handicap som udgangspunkt (Peuravaara, 2015). Der udtrykkes modstand mod diskrimination og undertrykkelse af mennesker med handicap (Nind 2014), og noget forskning menes at bidrage til undertrykkelsen af mennesker med handicap, og at være en del af problemet for mennesker med handicap og ikke løsningen (Zarb, 1992). Den emancipatoriske tilgang er defineret i mere åbne politiske hensigter end f.eks. den participatoriske model og har til formål at bidrage til empowerment for mennesker med handicap. Det formuleres sådan:

> "Emancipatory research paradigm is more a set of principles – fairly loosely defined at that – than a set of rules for doing disability research. These principles are a product of the increasingly vociferous critique of existing disability research by disabled people who have been, or are potentially its objects (or victims), and researchers (disabled and non-disabled) self-reflection on their own practice" (Zarb, 1992, s.127).

Barron kritiserer denne tilgang for at forsimple forholdene og konstruere et "*os*" og et "*dem*", de handicappede og ikke handicappede. Hermed kommer den emancipatoriske

forskning måske til at konstruere mennesker med handicap som "ofre" for undertrykkelse og som passive (Barron, 1999, s. 45). Forskningen kan dermed have den uheldige virkning, at den bidrager til stereotypier, hvor mennesker med udviklingshandicap betragtes som passive og undertrykte individer, hvilket står i modsætning til det, der ellers er forskningens italesatte agenda (Barron, 1999, Peuravaara, 2015).

Participatorisk forskning (participatory research) har rødder i den kvalitative forskning og har til hensigt at stille spørgsmål ved hierarkiske magtrelationer mellem forskeren og den udforskede og udligne magtbalancen (Peuravaara, 2015). Den participatoriske forskning defineres således: "*Studies that are initiated by others, but involve disabled people, are regarded as participatory research*" (Peuravaara, 2015, s. 273). Denne type af deltagende forskning har til formål at undersøge tematikker ud fra deltagernes egne perspektiver: *"Participatory research thus aims to reflect explore and disseminate the views, feelings and experiences of research participants from their own perspectives*" (French & Swain, 1997, s. 26). Der bruges betegnelsen deltagere frem for informanter og forskersubjekter (Peuravaara, 2015).

Som vist ovenfor omfatter den inklusive forskning forskellige tilgange med forskellige dagsordener og afsæt, men med en fælles ambition om, at borgerne skal være fulde og hele deltagere gennem hele forskningsprocessen som medforskere (Nind, 2014, Walmsley & Johnsson, 2003). Set i relation hertil vil denne afhandling snarere kunne siges at repræsentere en slags participatorisk forskning. Selvom jeg både i det empiriske arbejde, som ligger til grund for afhandlingen, i analyserne af det empiriske materiale og i fremstillingen af analysen og dens fund, har ambitionen om at forfølge og fremskrive de unge voksnes egne perspektiver og beskrive deltagelse i hverdagslivet, som den opleves og erfares af de unge voksne – og arbejder med et tilnærmet førstepersonsperspektiv, så vil man kunne sige, at det stadig er mig som forsker, der har designet og gennemført projektet. Selvom tematikken i forskningsprojektet kan anses som værende relevant for målgruppen, så er det ikke et tematisk fokus, der er kommet frem efter aftale og i dialog med deltagerne jf. de opstillede parametre for inklusiv forskning. Det er også mig, der har gennemført analyser og fremstiller pointer fra analysen. Jeg har undervejs talt med deltagerne om episoder mv. fra deres hverdagsliv, og om muligheden for at disse kunne være en del af projektet, men ikke i et omfang, der berettiger projektet til at blive betragtet som deltagende forskning på alle parametre. Dette kan selvsagt betragtes som et iboende dilemma og paradoks ved projektet, idet deltagelse netop udgør projektets undersøgelsesfelt. Selvom den participatoriske forskning er blevet beskrevet som et bidrag til at udligne hierarkiske forskelle mellem forsker og deltagere i forskningen (Peuravaara, 2015), så er den kritik, der er rejst imod den for at opretholde magtbalancer mellem forsker og deltagere også relevant i forhold til dette projekt.

Der er nuancer og forskelle i de forskellige typer af inklusiv forskning, der er forskellige historiske baggrunde (Peuravaara, 2015). Der, hvor der er ligheder, er i ønsket om at være på "deltagernes side" (Peuravaara, 2015). Forskning med deltagelse af mennesker med

udviklingshandicap giver mulighed for at fokusere på deltagerens egne erfaringer, men der er som nævnt opstået en kritik af at den deltagende forskning. Et relevant kritikpunkt af den deltagende forskning rejses af Mietola m.fl., der peger på, at denne tradition har forsømt at få inkluderet mennesker med de mest omfattende handicaps. Selvom det er denne gruppe af mennesker med udviklingshandicap, der fortsat lever de mest institutionaliserede liv og kan betragtes som værende den sidste gruppe af handicappede til at nyde godt af forandringer i velfærdssystemet, så er de alligevel oversete af disability - studies – traditionen, og de er næsten usynlige. (Mietola, m.fl., 2017). Der ligger derfor en opgave fremadrettet for forskningen i at "få øje på" mennesker med omfattende udviklingshandicap og involvere dem i forskning vedr. forhold i deres liv.

" The silent voice – of the missing people". På vej mod en multisensorisk deltagende handicapforskning

Som det fremgår af ovenstående, lyder der i stigende grad kritik af og ytring af behov for at udvikle den inklusive forskning. Den inklusive forskning kritiseres for i for høj grad at involvere og repræsentere mennesker, der taler et verbalt sprog bl.a. fordi en del af forskningen har haft traditionelle metoder som kvalitative interviews, som præference (se bl.a. Miotela m.fl. 2017, Gjermestad m.fl. 2022, de Haas m.fl. 2022). Kritikken lyder bl.a. på at den forskning, der egentlig havde det som sit mål at inkludere marginaliserede grupper aktivt, involverende og deltagende i forskningen selv bidrager til at ekskludere mennesker fra forskning (Mietola m.fl., 2017, Gjermestad m.fl., 2022), og at mennesker, der har omfattende handicaps og ikke anvender formelt verbalt sprog, fortsat er ekskluderet fra forskning (Nind & Strnadová, 2020). En anden måde at formulere kritikken på er, at det kun er en elite af borgere, som rekrutteres til forskningen (Solvang & Ferring, 2021). Dvs. at kritikken går på, at det ofte er mennesker med milde former for udviklingshandicap, og mennesker der kommunikerer ved hjælp af verbalt sprog, der indgår og involveres, hvilket også er en kritik, man kan rejse mod de få danske studier, hvor mennesker med udviklingshandicap er inddraget. Der er ifølge de Haas m.fl. brug for et paradigmeskifte inden for den deltagende forskning (de Haas m.fl. 2022) så *"the silent voice – of the missing people"* også inkluderes og involveres og dermed repræsenteres (Nind & Strnadová, 2020).

Ovenstående er en kritik, jeg deler. Kritikken peger i retning af, at der er brug for at bevæge den mere traditionelle del af den inklusive handicapforskning i retning af en inklusiv forskning, der afspejler den forskellighed, der er inden for gruppen af mennesker med intellektuelle handicaps (Gjermestad m.fl. 2022). Det er en udvikling af den inklusive handicapforskning, som iflg. Gjermestad m.fl. må baseres på en anerkendelse af at kommunikation (også) er et ikke-verbalt fænomen, og at der er relationelle og dialogiske elementer i kommunikation (Gjermestad m.fl., 2022). Et spørgsmål i forlængelse heraf kunne lyde: "*Hvordan kan forskningen skabe plads og rum til stemmer der ikke taler?*" (Ashby, 2010). Svaret på dette spørgsmål kan bl.a. være at udfordre den dominerende forestilling

af, hvad stemmer er (Gjermestad m.fl., 2022) og at tænke stemmer og kommunikation bredt, som omfattende nonverbale, kropslige, sensoriske elementer (Gjermestad m.fl., 2022). Gjermestad m.fl. fremhæver, at der er brug for at bevæge den deltagende forskning i en sensorisk- dialogisk retning (Gjermestad m.fl., 2022) og peger i forskningsreviewet *"Advancing inclusive research with people with profound and multiple learning disabilities through a sensory-dialogical approach"* på at denne måde at arbejde med inklusiv forskning på, leder til forskellige metodologiske overvejelser (Gjermestad m.fl., 2022). Med afsæt i undersøgelsen af den eksisterende inklusive forskning, hvor mennesker med omfattende intellektuelle handicap har været deltagere, fremhæves de mest *"lovende"* tilgange at være etnografisk feltarbejde, brugen af kreative metoder såsom photovoice, film video, drama og teater, og inddragelse af betydningsfulde andre og andre, som kender personen godt (Gjermestad m.fl. 2022). De Haas m.fl. peger på, at arbejdet med multisensoriske metoder inspireret af sensoriske etnografi, med bl.a. forståelser af, at vores sanser arbejder sammen, kan medvirke til brugen af andre forskningsmetoder end dem, der er baseret på verbalt sprog, hvilket muliggør inklusion af mennesker med omfattende udviklingshandicap (de Haas, 2022).

I forlængelse af ovenstående vil jeg fremhæve, at den deltagende forskning med fordel kan udvikles og kvalificeres med inddragelsen af kropsfænomenologiske indsigter og ved metodologisk og metodisk at arbejde med at inddrage og arbejde med andre og flere sanser, end vi vanligvis tænker i. Eksempelvis finder jeg, at fokus på lyd giver andre og nye muligheder i forbindelse med forskning med mennesker med omfattende udviklingshandicap, hvilket jeg vil uddybe i det metodologiske afsnit. I lighed med de Haas m.fl. (de Hass, 2022), argumenterer jeg derfor for at bevæge den deltagende forskning i en multisensorisk retning.

Med et kropsfænomenologisk afsæt anses vores kroppe som kommunikerende (Skarsaune m.fl., 2021). Kroppen giver udtryk for behov, vilje mv. Set på denne måde er kroppen grundlæggende for al kommunikation og for alle relationer og samhandlinger mellem mennesker (Engelsrud, 2005, Goode, 2001, Skarsaune m.fl., 2021). Man vil kunne spørge, hvordan dette perspektiv overhovedet er relevant og anvendeligt i forskning med mennesker, der har vanskeligheder ved at bevæge kroppen og eksempelvis ikke "*bare*" går rundt på sine ben? Men netop dette perspektiv fjerner fokus fra det traditionelle og altdominerende fokus på intellekt og verbalt sprog, og leder fokus hen på kropssprog, tonefald, kropsholdning, mimik og gester, lyde mv., altså "hele" det kommunikerende menneske. Det fjerner fokus fra mangler og tab, og sætter fokus på det, mennesket gør, deres handlinger, og hvad der ser ud til at være menneskets egen oplevelse af sine handlinger (Horgen, 2010, Løkken, 2013). Dermed er det et "udvidende" perspektiv for at forstå mennesker generelt, men også og særligt mennesker med omfattende udviklingshandicap. Det giver det specialpædagog Turid Horgen kalder et redskab til at forstå kroppens sprog (Horgen, 2010), og til at forstå kroppen og den bevægende krop som kommunikerende og målrettet aktiv (Evensen og Standal, 2017), men også for at forstå, at mennesker er til

stede i verden med kroppen og med udgangspunkt i kroppen og dens sanser: *"Egenkroppens førrefleksive forståelse av verden er nyttig for oss"* (Horgen, 2010, s. 67). Med inspiration fra småbørnsforsker Gunvor Løkken kan man dermed sige, at kropsfænomenologien udgør et vigtigt alternativ til det altdominerende fokus på det verbalt sproglige for at undersøge og forstå mening. Hvis man har den forståelse, at mening kun (kan) udtrykkes og derfor også "aflæses" gennem ord og tale, ja så må man nødvendigvis beskæftige sig med mennesker, der deler den verbal sproglige kode og kan udtrykke sig herigennem (Løkken, 2013). Men da kropsfænomenologen Maurice Merleau-Ponty mente at verbalsproget og ordene ikke kan eksistere uden den kropslige oplevelse, som bebor dem, betyder det at: *"Kroppsspråket lar seg ikke velge bort. Det er der enten vi er det bevisst eller ikke, som selve grunnlaget for at ord og tale i det hele tatt kan anvendes og forstås"* (Løkken, 2013, s.34). Som Merleau-Ponty selv formulerer det:

> "Målt med disse dimensioner findes der ikke én menneskelig sproghandling eller bevægelse, hvor tilvant eller distræt den en er, som ikke får en betydning. Jeg troede jeg tav af træthed, denne eller hin minister troede blot at have sagt en til lejligheden passende frase, men med et får min tavshed eller hans tale mening, fordi min træthed eller hans tale ikke var tilfældige, men udtrykker en vis manglende interesse, og altså dog en stillingtagen til situationen" (Merleau-Ponty, 1999, s. 31).

Mennesket kan altså ikke ikke-kommunikere (Kirkebæk, 2012). På denne baggrund er talesproget ikke "mere end" andre kommunikationsformer. Talehandlinger er at betragte som kropslig handling, ligeværdig med gester, og kropslig ageren (Løkken, 2013). Mennesket er til stede i verden med en kommunikerende krop og afsættet er, at kroppen udtrykker mening og perspektiver via bevægelser, kropsholdninger, gester, tonefald, klang, lyde, og ansigtsudtryk. Set på denne måde er kommunikation ikke bare ord, der siges (Johansson, 2003). Alt hos den anden giver udtryk for menneskets intentioner, ønsker, hensigter mv.

Opsamlende kan man sige, at mennesker med omfattende handicaps har ligget i kanten af den deltagende forskning, og metodologisk har mennesker med omfattende handicap været usynlige (Miotela m.fl., 2017). Den deltagende forskning kan kritiseres for at have forsømt at inkludere mennesker med de mest omfattende handicaps. Af denne grund er der, som peget på ovenfor, behov for et paradigmeskift indenfor den deltagende forskning og for at den deltagende forskning bevæges i en multisensorisk retning, således at forskningen kan involvere mennesker, uanset hvilken kommunikationsform, de benytter sig af og hvilke stemmer, de udtrykker sig med:" *Inclusive research must be executed in a way which focuses on the persons multifaceted ways of communication, and the dialogical and polyhonic ways by which knowledge can be produced* "(Gjermestad, 2022, s. 11). Den deltagende forskning kan derfor med fordel hente inspiration fra kropsfænomenologien, hvor synet på mennesket som et kropsligt og sansende subjekt, netop vil lede fokus hen på mangfoldigheden af stemmer og udtryksformer iblandt forskningens deltagere, men også på at forske-

ren må indstille sig på at arbejde med forskellige typer af forskningsmetoder, der overskrider de traditionelle verbalt sproglige metoder. Dvs. med forskningsmetoder, der omfatter, inddrager og tilgodeser alle menneskets sanser. På denne baggrund anser jeg også denne afhandling som et bidrag til at bevæge den deltagende handicapforskning i en multisensorisk retning.

At give stemme til handler først og fremmest om at lytte og indstille sig på klangen af anderledes "stemmer"

I forlængelse af ovenstående refleksioner kan man sige, at opgaven for den deltagende forskning fremadrettet bliver at indstille sig på at arbejde med og inddrage andre typer af stemmer, end stemmer som er verbalt sproglige, men også at overbevise forskningsverdenen og andre om, at andre former for stemmer er videnskabelig relevante og gyldige at arbejde med. Som forsker må man tænke "stemmer" bredt og derfor også være indstillet på at arbejde med at lytte efter "*stemmer, der allerede er der"*. Denne formulering med *"stemmer der allerede er der"* er inspireret af antropologen og lydforskeren Les Back, der siger herom:

> "Ud fra det perspektiv handler det ikke om at give dem, der ellers bliver ignoreret en stemme. De har stemmer, og de er faktisk i stand til at tale for sig selv. Det handler derimod om at lytte. At lytte er forbundet med to lige væsentlige aspekter. Det ene drejer sig om at skabe dialog, hvor man lytter med respekt, virkelig respekt, gennem aktiv lytning, og det andet handler om den forpligtigelse, der går ud over dialogen, fordi den drejer sig om en kritisk vurdering. Det drejer sig om at skabe et rum for dialog og en kritisk vurdering" (Les Back citeret i Røgilds, 2003, s. 58).

Sådanne stemmer kan i min udlægning være særlige lydlige udtryk, klang i stemmer, bevægelser, gester mv. Som jeg udlægger antropologen Les Back rejses der her en grundlæggende kritik af den måde, forskningen arbejder med ideen om at give stemme og voicing på, fordi den lægger vægt på, at stemmer skal være de "genkendelige" og gennemsnitlige, og på det Back kalder elaboreret kommunikation og stemmen. Backs formuleringer lægger op til, at andre måder at kommunikere på må inddrages. Han peger på (med afsæt i Merleau-Pontys forfatterskab), at mennesker udtrykker sig gennem det han kalder: *"et spektrum af kulturelle modaliteter, der gør sig gældende hinsides sproget"* (Back, 2003, s. 40). Alt for megen forskning (også fænomenologisk) baserer sig på udskrifter af interview, protokoller mv., men forskeren må have fokus på forskellige former for kropslige udtryk (Back 2008) dvs. kroppens udtryk i sin helhed, både forskerens egen, men også deltagernes (Finlay, 2006). Kritikken lyder, at ord ofte har overvægt i forskning men:

> "De færreste mennesker udtaler sig kun i ord. De fortæller deres historie med hele deres væren. I den måde de sidder i sofaen på. I de bevægelser de gør på bestemte tidspunkter. Det hele skal interviewes. Kropssproget, møblerne, stemmens klag og sproget. Alt skal man lytte til. For historien bliver fortalt med mange stemmer, og når først man et par gange har forsøgt at lægge øre til, bliver de lettere at høre (Thorsen, 2016, s. 58).

Verbalt sprog har i den vestlige verden haft en privilegeret position, og selvom man befinder sig i et miljø, hvor flertallet af mennesker ikke benytter et verbalt sprog som kommunikationsform, er der fare for at kropslig kommunikation ikke betragtes som meningsfuld (Gjermestad, 2017) [9].

At lytte bliver derfor også et centralt tema og relevant indenfor en multisensorisk deltagende forskning. At lytte er også centralt indenfor dele af fænomenologien og forskning i lyd. I fænomenologien er at lytte forbundet med intersubjektivitet, – altså hvordan vi som mennesker forstår og kan forstå andre mennesker, og i den kropsfænomenologiske forståelse spiller kroppen som helhed en afgørende rolle herfor. Vi lytter med hele kroppen, og der skelnes imellem at høre og at lytte. Hvor at høre kan betragtes som en sensorisk aktivitet, hvor lyde og toner registreres, kræver lytning, at man hører, men kan ikke kun reduceres til at høre (Rice, 2015). At lytte er noget, der omfatter mere end ens ører (Dahlberg m.fl., 2008). At lytte er at indstille sig åbent, at overgive sig til situationen og det intersubjektive samvær med den anden. (Dette er et element jeg vender tilbage til i afhandlingens metodologiske afsnit).

Opsamling. Afhandlingens placering i den deltagende handicapforskning; forskning *om*, *med* eller *for* mennesker med udviklingshandicap?

På baggrund af ovenstående udlægninger af den deltagende handicapforskning er spørgsmålet, hvordan afhandlingen placerer sig i forhold til denne. Er der tale om forskning *om*, *med*, *af* eller *for* mennesker med udviklingshandicap?

I fænomenologien består erkendelsesinteressen i at forstå fænomener ud fra det enkelte menneskes perspektiv og beskrive verden, som den opleves af mennesker (Tanggaard, 2017, Grønbech Jensen & Vaczy Kragh, 2020). Set fra et fænomenologisk perspektiv er det umuligt at undersøge et fænomen som deltagelse uden at inddrage de personer, som det handler om. Fænomenologisk inspireret forskning er nødvendigvis en forskning med de mennesker, for hvem det undersøgte fænomen er et fænomen for, og på denne måde kan fænomenologisk inspireret forskning i sig selv udlægges som en deltagende forskning. Et førstepersonsperspektiv står helt centralt i fænomenologien (Zahavi, 2010). Ambitionen om et førstepersonsperspektiv medfører metodologiske og epistemologiske spørgs-

[9] Se endvidere; Steno, Anne Mia og Lyng Rasmussen, Gitte Lyng (2022):" *At lytte på baggrunde i pædagogiske situationer – deltagelsesmuligheder for mennesker med handicap"*. Tidsskriftet *Forskning i pædagogers profession og uddannelse, nr. vol 6, no. 1, 2022*, hvor dette er en tematik, der behandles med afsæt i konkrete eksempler fra etnografisk feltarbejde.

mål om, hvordan eller om man kan tage andre menneskers perspektiver. Det er spørgsmål som er knyttet til spørgsmål om intersubjektivitet, men også til spørgsmålet, om der kan være et førstepersonsperspektiv uden et andet førstepersonperspektiv, – som er forskerens, da jeg også som forsker forholder mig med et første-persons perspektiv i såvel feltarbejde som i min skrivning (Wentzel Winther, 2018). Så der må være tale om et tilnærmet førstepersonsperspektiv: *"Førstepersonsperspektivet må nødvendigvis være et tilnærmet førstepersonsperspektiv i empirisk arbejde, hvor vi prøver at forstå andres erfaringsverden*" (Winther-Lindqvist, 2018, s. 41). Med det kropsfænomenologiske afsæt udtrykker mennesker intentioner og perspektiver gennem kropslig handling og ageren. Med forskningsprojektets og afhandlingens kropsfænomenologiske inspiration og den deraf følgende multisensoriske og kropsorienterede metodologi og metodebrug skriver afhandlingen sig ind i bidraget på at bevæge den deltagende handicapforskning i en multisensorisk retning.

1.4 Deltagelse i hverdagslivet - et kort over forskning på området

I denne del af afhandlingen tegner jeg et kort over nyere forskning, som beskæftiger sig med deltagelse i hverdagslivet. Brugen af billedet et kort er inspireret af Merleau-Pontys refleksioner om, at et optegnet landkort, er noget andet end det oplevede landskab, som landkortet har til hensigt at afbillede (Feilberg, 2019). På samme måde som et landkort, kan et kort over landskabet af forskning i deltagelse i hverdagslivet også ses som værende et kort, hvor noget er valgt frem for andet til at illustrere, hvordan landskabet ser ud, og hvor der fremhæves visse træk og aspekter i forskningslandskabet, men hvor kortet ikke skal og kan betragtes som en fuldstændig repræsentation af virkeligheden (Gøhler Johansson, m.fl. 2015). Optegnelsen af kortet tjener to formål: Dels at redegøre for, hvor denne afhandling placerer sig i forhold til anden dansk og anden nyere nordisk forskning, der beskæftiger sig med deltagelse for mennesker med udviklingshandicap. Dels at hjælpe læseren til at orientere sig i forskningsfeltets deltagelse i hverdagslivet.

I optegnelsen af kortet har jeg valgt primært at anlægge et nordisk fokus. Dette skyldes, at de nordiske velfærdsmodeller både nu, men også historisk har (haft) mange ting til fælles. Som professor i sociologi Jan Tøssebro slår fast, er der snarere tale om forskellige versioner end egentlige forskellige velfærdsmodeller (Tøssebro, 2016). De nordiske lande er kendetegnet ved at have stærke velfærdsmodeller med fokus på værdier som lighed og universalisme (Tøssebro, 2016). Selvom der kan identificeres nationale forskelle, og forskydninger i tidsprocesser mht. bevægelser i handicappolitikken, kan der identificeres flere af de samme bevægelser mht. handicappolitik (Tøssebro, 2016). Historisk har der været samarbejde på tværs af de Nordiske lande særligt omkring normaliseringsideologien. Dette samarbejde har internationalt ledt til at de nordiske lande er blevet betragtet som foregangslande med hensyn til velfærdsstaternes behandling og tilbud til mennesker

med handicap (se bl.a. Goodley, 2011, Engen m.fl., 2019). Det synes derfor naturligt at orientere sig i en nordisk retning. I optegnelsen af forskning inddrages enkelte udgivelser, der ikke er nordiske. Eksempelvis er der forskning fra Australien, som beskæftiger sig med deltagelse på forskellige måder, som er relevante i denne sammenhæng.

I det følgende er litteraturen overordnet sorteret og skitseret op i forhold til emne eller tematikker, der viser sig, når man begynder at orientere sig i den nyere nordiske forskning. Det er emner som medborgerskab og selvbestemmelse, brugerinddragelse, men også særlige grupper indenfor den samlede gruppe af mennesker med udviklingshandicap vies i stigende grad opmærksomhed. Først vil jeg dog ridse den danske forskning op, og pege på, hvor denne afhandling placerer sig i forhold til denne.

Om dansk forskning med mennesker med udviklingshandicap

Dansk forskning i forhold til mennesker med handicap er begrænset. En undersøgelse fra det tidligere *Nationale Center for Velfærdsforskning SFI* (nu VIVE) viste i 2011, at forskning med fokus på handicap er spredt, lille og foregår på få universiteter, ligesom at forskning i handicap ikke er synderlig prioriteret (Bengtsson & Bonfils, 2013). Der findes f.eks. ikke et særligt forskningsmiljø, hvor der arbejdes med at skabe viden om forhold for mennesker med udviklingshandicap (Engen, 2014). Sådan var status i begyndelsen af 2010'erne, men her 10 år senere er dette ikke et forhold, der har ændret sig væsentligt. Et nyt litteraturstudie fra VIVE vedrørende det socialpædagogiske arbejde på botilbud for voksne med udviklingshæmning slår eksempelvis fast: *"at der er sparsom viden om virksomme indsatser, der kan anvendes i arbejdet med voksne med udviklingshæmning, der bor i botilbud eller botilbudslignende boformer"* (Flensborg Jensen m.fl., 2021). Sammenlignet med de øvrige nordiske lande er forskning omhandlende mennesker med handicap mindre omfattende i Danmark (Bengtsson & Bonfils, 2013). Dette er bemærkelsesværdigt jf. ovenstående betragtninger om, at landene minder om hinanden mht. velfærdsmodeller. I Danmark er eksempelvis socialpolitiske forandringer på handicapområdet ikke blevet fulgt op af forskning om og på området, som det eksempelvis er sket i Norge, heller ikke med hensyn til at undersøge borgernes egne perspektiver på deres liv, leveforhold og den hjælp og støtte, de modtager efter socialpolitiske forandringer. Dette underskud af viden står på mange måder i kontrast til, at det forbindes med øget "træfsikkerhed", når man eksempelvis har viden om, hvordan brugere og borgere oplever velfærdsindsatser (Krogstrup, 2020).

Det nationale center for velfærdsforskning VIVE, er den forskningsinstitution i Danmark, der står for det meste forskning på området. VIVE har i 2021 udgivet publikationen *"Mennesker med handicap. Hverdagsliv og levevilkår"*. Der er tale om en forløbsundersøgelse, der har til hensigt at følge og belyse levevilkår og udviklingen i levevilkår iblandt mennesker med handicap (Amilon m.fl., 2021). VIVE har også på opdrag for den danske socialstyrelse lavet førnævnte litteraturstudie om virksomme indsatser på bosteder for

voksne med udviklingshandicap (se Flensborg-Jensen, 2021), en brugertilfredshedsundersøgelse på det specialiserede voksenområde, som indgår i Socialstyrelsens evaluering af det specialiserede social område (Cramer Jensen m.fl., 2021), og en undersøgelse af indsatser til voksne pårørende på socialområdet, herunder pårørende til voksne med handicap (Navne & Frøslev-Thomsen, 2022). Den kritik der kan rejses af VIVES publikationer er, at der ofte er tale om undersøgelser baseret på webbaserede spørgeskemaundersøgelser og telefoninterviews om eksempelvis leveforhold for mennesker med handicap, og deres tilfredshed med den støtte, de modtager (se Amilon m.fl., 2021, Cramer Jensen m.fl., 2021). De forskningsmetoder der anvendes, betyder at mennesker, der ikke er i stand til at læse spørgeskemaer og svare skriftligt på spørgsmål vedr. deres liv, sjældent eller ikke indgår i undersøgelserne, hvilket kan have betydning for deltagelsen i undersøgelserne iblandt mennesker med udviklingshandicap, og dermed at viden om denne borgergruppes perspektiver på egne leveforhold ikke bliver repræsenteret i undersøgelserne fra VIVE.

Der *er* anden dansk forskning omhandlende mennesker med udviklingshandicap og deres hverdagsliv (se eksempelvis Steno & Meyer-Johansen 2022, Bendix-Olsen, 2018, Holst, 2018, Rømer, 2016, Engen, 2014, Bylov 2010, Schwartz, 2012, Rasmussen, 2008), men som overfor nævnt er den sparsom og sporadisk og med fokus på børn (se Bendix-Olsen, 2018 og Rasmussen, 2008), og med mennesker med udviklingshandicap i særlige livsomstændigheder eksempelvis under dom (se Holst 2018, Rømer, 2016). Inden for dansk forskning har der ikke været samme fokus på deltagelse, som i forskning fra de øvrige skandinaviske lande. Indenfor de sidste år er der dog kommet forskning, der på forskellig vis beskæftiger sig med og undersøger deltagelse i forhold til mennesker med udviklingshandicap, eller beskæftiger sig med forhold, der har betydning for voksne med udviklingshandicap og deres deltagelsesmuligheder. Dem vil jeg fremhæve i det følgende.

Ph.d. Maria Røgeskov fra Det Nationale forskningscenter for velfærd (VIVE) har i Ph.d. afhandlingen *"Performances and perceptions of participation – a qualitative study in residential Services for people with mild to moderate intellectual disabilities"* undersøgt deltagelse som et relationelt fænomen, der udspiller sig i interaktioner mellem beboere og personale på botilbud (Røgeskov, 2018). Det er Røgeskovs pointe, at deltagelse skabes i hverdagens samhandlinger mellem beboere og personale på bosteder, og at personale og beboere gensidigt påvirker muligheden for deltagelse (Røgeskov, 2018). Ud fra en mikrosociologisk teoriramme skriver afhandlingen sig ind i det Røgeskov definerer som en situationel eller interaktionistisk sociologi, hvor der er fokus på situationer frem for individer og hvordan sociale samhandlinger skaber individer. På denne baggrund definerer Røgeskov deltagelse som:" *Menneskers involvering i aktiviteter med andre og som oplevelse af samhørighed med andre"* (Røgeskov, 2019, s. 34), og undersøger deltagelse som et fænomen, der udspiller sig i samhandling mellem beboere og personale. Samhandlinger mellem beboere og personale er valgt fordi: *"Det er i disse situationer, samfundets konkrete arbejde med at gøre beboere til aktive deltagere i eget liv foregår*" (Røgeskov, 2018, s. 77). Røgeskov konkluderer i afhandlingen at:

"*Processer i interaktioner i samspil med funktionsnedsættelsen, former beboeres mulighed for deltagelse*" (Røgeskov, 2018, s. 77), og at samspilsprocesser og mønstre i samspil mellem beboere og personale på bosteder er med til at producere muligheder og barrierer for borgernes deltagelse. Det er også afhandlingens pointe, at institutionelle rammer har en betydning for deltagelsen, særligt værdier om at beboere beskrives som havende ressourcer (Røgeskov, 2018).

Hvor Røgeskov beskæftiger sig med deltagelse som et interaktionelt fænomen og undersøger det i forhold til mødet mellem beboere og personale, beskæftiger Lektor og Ph.d. Anton Sand Jørgensen sig med deltagelse i betydningen af inklusion. Sand Jørgensen har udarbejdet ph.d.-afhandlingen *"Inklusion og eksklusion på voksenhandicapområdet – en undersøgelse af handicappolitiske dokumenter og fortællinger fra voksne med udviklingshæmning og socialpædagoger"* (Sand Jørgensen, 2020). Afhandlingen er relevant at inddrage, da Sand Jørgensen beskæftiger sig med inklusions- og eksklusionsprocesser, og i den forbindelse inddrager deltagelsesbegrebet. Afsættet for Sand Jørgensens afhandling er dels en diskursanalyse af handicappolitiske dokumenter, hvor inklusion skrives frem som deltagelse i samfundet (Sand Jørgensen, 2020). Dels narrative interview med beboere og personale på botilbud. Sand Jørgensens videnskabsteoretiske afsæt er diskursteoretisk. Formålet med afhandlingen er at bidrage til viden om: *"hvilken betydning dansk handicappolitik og socialpædagogiske indsatser på voksenhandicapområdet kan få for borgere med udviklingshæmning set i forhold til in- og eksklusion"* (Sand Jørgensen, 2020, s. 28), og Sand Jørgensen konkluderer, at inklusion i de handicappolitiske dokumenter forstås som deltagelse i eksempelvis arbejde og civilsamfund, og formålet er at udvikle borgere, der er aktive selvhjulpne selvstændige og selvforsørgende og kan bidrage til samfundet(Sand Jørgensen, 2020). Det er afhandlingens pointe, at den offentlige inklusionsindsats kan bidrag til eksklusion af borgere, der ikke er i stand til at leve op til kriterier for udvikling (Sand-Jørgensen, 2020). Iflg. Sand Jørgensen oplever beboere på bosteder inklusion som deltagelse i fællesskaber og som tilhørsforhold, men også som oplevelser af stigmatisering og at være udenfor. (Sand Jørgensen, 2020). Sand Jørgensen konkluderer, at der er forskel mellem, hvordan de politiske inklusionsbestræbelser ser ud, og hvordan inklusion i praksis ser ud for voksne mennesker med udviklingshandicap (Sand-Jørgensen, 2020)

Ph.d. Jesper Vaczy Kragh og Ph.d. Stine Grønbech Jensen udgav i 2020 bogen *"Erfaret magt – Frustrationer og fastholdelser på botilbud"*. Bogen er baseret på en empirisk undersøgelse af, hvordan voksne borgere, der bor på botilbud, selv erfarer den brug af magt og magtanvendelser, som personale på bosteder i særlige tilfælde kan gøre brug af (Vaczy Kragh & Grønbech Jensen, 2020). Set i relation til denne afhandlings fokus på deltagelse har Vaczy Kragh og Grønbech Jensens undersøgelse et andet, men stadig relevant og beslægtet fokus. Undersøgelsen bidrager med viden om, hvordan voksne borgere oplever indgreb i deres selvbestemmelse og indflydelse i hverdagslivet, og dermed bliver fratager muligheder for selv at bestemme. Dette kan udlægges som udtryk for indgreb i eller barrierer for deltagelse. Konklusionen i bogen er, at borgerne ikke på eget grundlag kan

vurdere magtanvendelsernes legitimitet, at magtanvendelse opleves smertelig, og at det der fører til magtanvendelse set fra beboernes perspektiv, handler om, at personalets krav, disciplinering og dominans er med til at skabe konflikter (Vascy Kragh & Grønbech Jensen, 2020). En konklusion er også, at borgere med udviklingshandicap sjældent høres om og inddrages i beslutninger om deres egne forhold, og at gruppen ikke blev hørt, da reglerne om magtanvendelse blev ændret (Vaczy Kragh & Grønbech Jensen, 2020).

I forhold til den nyeste danske forskning omhandlende deltagelse og aspekter af deltagelse, bidrager denne afhandling med viden om deltagelse i hverdagslivet bredt forstået både mht. deltagelse og hverdagsliv. De nævnte undersøgelser tager overvejende afsæt i borgeres bosteder, hvor denne afhandling har det samlede hverdagsliv i fokus (dvs. både hjemme, på arbejde, i fritiden og i lokalmiljøet) og hvor Sand Jørgensen og Røgeskovs forskning har fokus på deltagelse i en særlig betydning og som en særlig form for deltagelse (som inklusion og som et fænomen, der udspiller sig i samhandlinger mellem borgere og personale), adskiller denne afhandling og det bagvedliggende forskningsprojekt sig herfra ved ikke på forhånd at have én fast deltagelsesform i fokus, eller én definition af deltagelse som afsæt for at undersøge deltagelse i hverdagslivet. Afhandlingen adskiller sig også fra de tre undersøgelser ved (også) at inddrage borgere, der ikke i samme udstrækning som deltagerne i ovenstående undersøgelser, benytter sig af verbalt sprog. Dermed bidrager denne afhandling med viden om borgere med udviklingshandicap bredt set, mere end knyttet til en særlig gruppe inden for målgruppen voksne med udviklingshandicap. Jeg har som nævnt fundet det vigtigt, at de deltagere, der er med i forskningsprojektet, repræsenterer den (store) forskellighed, der er iblandt mennesker med udviklingshandicap. Med denne forskellighed iblandt deltagerne vil undersøgelsen kunne vise de variationer, der kan være i relation til deltagelse i hverdagslivet.

Anden nordisk forskning på området

I min læsning af (andre) nyere nordiske studier, der beskæftiger sig med deltagelse i hverdagslivet, er jeg ikke stødt på studier, der beskæftiger sig med deltagelse i det samlede hverdagsliv dvs. som et hverdagsliv bestående af et hjemmeliv, arbejdsliv og fritidsliv, og det indimellem. Der er tale om studier, der beskæftiger sig med deltagelse et af de steder, hvor mennesker med udviklingshandicap lever deres hverdagsliv enten hjemme (bosted) dagbeskæftigelse, fritidsaktiviteter mv. Et andet karakteristika er, at deltagelse i hverdagslivet undersøges som en særlig form for deltagelse eksempelvis i form af samhandling, selvbestemmelse, autonomi, samfundsdeltagelse, tilhørsforhold mv. I den forbindelse ses det også, at der lægges et særligt teoretisk perspektiv på deltagelse (se eksempelvis Svanelöv m.fl., 2019), eller at f.eks. definitionen af deltagelse fra ICF lægges til grund for undersøgelserne (se eksempelvis Arvidsson m.fl., 2013). Det er også kendetegnende, at deltagelse anvendes indenfor forskellige sundhedsfaglige og socialfaglige traditioner og

tilgange, og at det således kan være med afsæt i ergo- og fysioterapeuters eller socialrådgiveres arbejde, at deltagelse undersøges (se eksempelvis Eriksson & Saukkonen, 2021). Denne undersøgelse adskiller sig fra de nævnte undersøgelser ved ikke at udgå fra en særlig teoretisk definition af deltagelse, og at det er borgerperspektivet, der er i fokus, og altså ikke et specifikt arbejdsfelt.

En gruppe, der er kommet i fokus for nyere forskning omkring deltagelse i hverdagslivet, er ældre borgere med udviklingshandicap. Denne forskningsmæssige opmærksomhed skyldes, at mennesker med intellektuelle udviklingshandicap i dag lever længere end tidligere. Der er derfor en ny situation omkring denne gruppe, og derfor er brug for mere viden om, hvordan man indenfor velfærdssystemet mest hensigtsmæssigt støtter og hjælper gruppen f.eks. med hensyn til deltagelse. Der er også fokus på, at den ældre gruppe af mennesker med udviklingshandicap har særlige livserfaringer med sig og derfor i højere grad end andre er i risiko for social eksklusion (Se Dusseljee m.fl., 2011, Kåhlin, 2015 Jornfeldt, 2016). Både pga. af alderen, men også på grund af udviklingshandicappet kan opfattelsen fra eksempelvis personale omkring personerne være, at deltagelse ikke er mulig eller nødvendig (Kåhlin, 2015). Til forskel herfra har denne afhandling fokus på de yngre voksne. Forskning *om*, *med* og *for* mennesker med udviklingshandicap er generelt set sparsom. Der findes dog en del forskning omhandlende deltagelse iblandt børn (se eksempelvis Guldbrandsen m.fl., 2014) og nu i stigende grad også ældre, der synes iflg. Lövgren at være en tendens til at voksenlivet tages for givet (Lövgren, 2013), hvor de før nævnte danske undersøgelser har haft fokus på voksne som sådan, finder jeg det derfor relevant at sætte fokus på aldersgruppen unge voksne i alderen 26-36år.

Som allerede nævnt har fritidslivet, men også bosteder været domæner eller steder, der har været mest i fokus i forbindelse med undersøgelse af deltagelse i hverdagslivet (Düsseljee m.fl., 2011). Deltagelse i arbejde og fritidsaktiviteter betragtes gerne som samfundsdeltagelse (Dusseljee m.fl., 2011), og selvom der kan ses en høj grad af deltagelse for mennesker med udviklingshandicap disse steder (Dusseljee m.fl., Dolva m.fl. 2014), så er det karakteristiske ved denne deltagelse, at den ofte foregår inden for et specialiseret system, og at mennesker med udviklingshandicap derfor ikke er synderlig meget sammen med mennesker uden for det specialiserede system (Dusseljee m.fl., 2011, Bigby & Wiesel, 2015). I en undersøgelse af deltagelse på aktivitetscentre /arbejdssteder for mennesker med udviklingshandicap bliver uformelle sammenhænge som kaffepauser fundet vigtige for deltagelsen (Svanelöv, m.fl. 2019). På baggrund af interview med voksne med udviklingshandicap peger studiet på to forskellige typer af deltagelse: at sociale interaktioner er forudsætningen for deltagelse, og at udførelse af opgaver skaber betingelser for deltagelse (Svanelöv mfl. 2019). Til forskel fra de refererede studier tager dette studie afsæt i, at hverdagslivet er det samlede liv, der leves hver dag, derhjemme, på arbejde, i lokalmiljøet mv. Undersøgelsen undersøger derfor deltagelse, som det opleves og erfares de forskellige steder.

De professionelles betydning for borgernes deltagelse er noget bl.a. ph.d. Leena Berlin Hallrup undersøger i afhandlingen "*Experiences of everyday life and participation for people with intellectual disabilities"* (Hallrup, 2019). Det er en konklusion i Hallrups afhandling, at de professionelle på bosteder for voksne med udviklingshandicap mangler arbejdsmetoder, der kan hjælpe med at facilitere beboernes deltagelse, ligesom at dagligdagen på bosteder er præget af rutiner og regler, der får betydning for beboernes muligheder for deltagelse. Der er tale om en ikke-individuel omsorg og støtte. Dertil kommer, at manglende kontinuitet i personale på bosteder skaber barrierer for beboernes muligheder for deltagelse, men også de økonomiske rammer på bosteder har en negativ betydning for personalets tilgang og manglende fritidsaktiviteter hos beboerne. Organiseringen af bostederne får således en betydning for beboernes muligheder for deltagelse (Hallrup 2019). Lena Talman peger i afhandlingen *"Participation in everyday life for adults with profound (and multiple) disabilities"*, at inddragelse af både ICF-modellen og Shiers deltagelsesstige kan anvendes som redskaber til at skabe mere deltagelse i hverdagslivet for mennesker med omfattende funktionsnedsættelser (Talman, 2018). Talman konkluderer, at fremtidig forskning må omfatte andre kontekster end boligen - eksempelvis arbejde. I afhandlingen undersøges begrebet deltagelse, og hvordan deltagelse ser ud for mennesker med omfattende psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Afhandlingen slår fast, at medarbejdernes holdninger til menneskers forudsætninger og evner udgør en barriere for deltagelse, og at mindre verbal kommunikation og sværere udviklingshandicap udgør et element heri. Deltagelse for personer med omfattende udviklingshandicap er altså betinget af medarbejdernes opfattelser og involverer sjældent beslutningstagning og er endvidere sjældent knyttet til sociale kontakter og fritidsaktiviteter (Talman, 2018). At personalets opfattelser af borgerne får en betydning for deres deltagelsesmuligheder, slår også ph.d. Ida Kåhlin fast. I en undersøgelse af ældre borgeres deltagelse i hverdagslivet konkluderer hun, at beboernes alder har en betydning for personalets forestillinger om deres muligheder for deltagelse i hverdagslivet. (Kåhlin mfl. 2015) Aldersrelaterede forhold som kognitive svækkelser, fysiske skavanker, træthed mv., mener personalet kan have en betydning. Men personalet mener også, at udviklingshæmning har en negativ betydning for mulighed for deltagelse. Beboere med udviklingshæmning betragtes som havende reduceret evne til at forstå forskellige forhold, foretage valg, kommunikere mv. Og i denne sammenhæng bliver borgere med svære udviklingshandicap set som havende færre muligheder for deltagelse end borgere med mild udviklingshæmning (Kåhlin, 2015, s. 342). Personalets opfattelser af beboeres alder og aldring, – men også af deres funktionsnedsættelse, har en væsentlig betydning for beboernes deltagelse. Ovenstående undersøgelser peger altså samlet i retning af, at personale omkring borgere med udviklingshandicap har en betydning for deres muligheder for deltagelse. I kraft af at unge voksne med udviklingshandicap i hverdagslivet har behov for hjælp og støtte, er dette et centralt fokuspunkt og viden. Denne afhandling adskiller sig ved også at inddrage andre personer omkring borgeren dvs. venner, familie mv. Af den grund at andre personer end personalet også må anses som at have betydning for borgerne og deres oplevelser og erfaringer med deltagelse.

Med henvisning til handicapkonventionen og deltagelse som en rettighed, findes flere undersøgelser hvor deltagelse sidestilles med selvbestemmelse, autonomi og medborgerskab (Guddingmo, 2022, Chalachanová, 2021, Jormfeldt, 2016, Björnsdóttir m.fl. 2015). Et eksempel herpå er Hilde Guddingsmos undersøgelse af beboeres egne perspektiver på selvbestemmelse. I afhandlingen: "*Jeg forstår mye mer enn du tror! Perspektiver på selvbestemmelse "* (Guddingmo, 2022), konkluderer Guddingmo, at borgere med udviklingshandicap oplever ikke at få realiseret retten til selvbestemmelse. På trods af den norske lovgivnings gode intentioner har disse ikke fået fodfæste i praksis i bofællesskaber (Guddingmo, 2022). Selvbestemmelse opleves som en gave eller et tildelt gode, som personalet kan dele ud af. Det er en konklusion, at deltagerne ikke opfatter det som en ret at kunne bestemme selv og derfor heller ikke opfatter det som en krænkelse, hvis de ikke høres. Beboerne udsættes for unødig indblanding, men tilrettelæggelse af hverdagen støtter heller ikke op om selvbestemmelse og selvrealisering (Guddingmo, 2022). Lignende konklusioner findes i afhandlingen "*Tid Rum och självbestemmelse*" af Mia Jormfeldt. Det konkluderes at borgernes selvbestemmelse er begrænset og borgernes selvbestemmelse er styret af det, der kaldes organisationsprojektet, dvs. om der er personale nok, at personalet har tid, men også vilje til og kompetence i at støtte selvbestemmelse og af institutionsprojektet dvs. personalets rutiner (Jormfeldt, 2016). Selvom borgerne giver udtryk for selv at ville bestemme, kan der være store forskelle i muligheden for selvbestemmelse (Jormfeldt, 2016). På baggrund heraf lyder konklusionen, at der stadig er "brister" i selvbestemmelsen for borgere på bosteder (Jormfeldt, 2016). Der hvor borgerne oplever at have høj grad af selvbestemmelse skyldes det en tæt kontakt med personalet og personalets følsomhed overfor borgeren (Jormfeldt, 2016). Også studiet: "*Its my life: Autonomy and people with intellectual disabilities"*, undersøges spørgsmålet om autonomi (Björnsdottir m.fl., 2015). Med afsæt i autonomiforståelse hentet hos kritisk feministiske teoretikere slås det fast, at mennesker med udviklingshandicap i dag har bedre muligheder for at bestemme selv, dog slår studiet også fast, at personalet, der er omkring borgere med de mest omfattende handicap, sjældent prøver at finde ud af, hvad disse borgere ønsker, og at dagen omkring disse borgere er stærkt struktureret ved hjælp af rutiner (Björnsdöttir m.fl., 2015). Det slås fast, at denne praksis har institutionslignede træk, men også at personalet omkring borgerne oplever, at mangle viden omkring hvordan de f.eks. kommunikerer med borgere uden verbalt talesprog. Hvor ovenstående forskning peger i retning af, at selvbestemmelse fortsat ikke er realiseret for mennesker med udviklingshandicap, og i høj grad er afhængig af personalet omkring borgerne med hensyn til viden og følsomhed, så viser Anna Chalachanová i afhandlingen *"Inkluderende forskning, medborgerskap og utviklingshemming"*, hvilke barrierer der er for at mennesker med udviklingshandicap kan realisere deres medborgerskab (Chalachanová, 2021). Chalachanová peger på at mennesker med udviklingshandicap deltager, og også ønsker at deltage, men også at de oplever behov for hjælp til at tage valg og deltage i forskellige sammenhænge (Chalachanová, 2021). I forlængelse heraf ses også en stigende interesse for og opmærksomhed på, hvordan mennesker med omfat-

tende intellektuelle udviklingshandicap og uden verbalt talesprog kan støttes i beslutningstagning og i opnåelsen af medborgerskab (se eksempelvis Fjetland & Gjermestad, 2018, Demic & Gjermestad, 2021, Skarsaune m.fl. 2021).

Forskning, der omfatter mennesker med vidtgående udviklingshandicap, er som nævnt i det introducerende afsnit sjældent. Forskningen beskæftiger sig ofte med mennesker, der har en mild eller moderat udviklingshæmning (Talman m.fl., 2019). Dette er bemærkelsesværdigt, da det i høj grad er personer med omfattende udviklingshæmning, der er afhængige af støtte til alle aspekter af deres hverdagsliv (Talman m.fl, 2019), og da denne støtte som regel gives med hjælp fra offentlige instanser, er det hensigtsmæssigt med viden om, hvordan hjælpen virker for den enkelte. Der udføres dog i stigende grad forskning, hvor målgruppen er mennesker med omfattende udviklingshandicaps. Med afsæt i perspektivet om, at alle mennesker ifølge handicapkonventionen har ret til at træffe valg, peges der på, at mennesker på grund af store kognitive udfordringer og omfattende hjælpebehov ofte kan have svært ved at blive forstået og dermed kan have behov for, at andre nærtstående hjælper dem i at træffe beslutninger (Demic & Gjermestad 2021). I et studie omhandlende de professionelle konkluderer Demic og Gjermestad, at der er brug for kropslige erfaringer og viden i professionelles arbejde med at understøtte selvbestemmelse hos borgere med vidtgående udviklingshandicap (Demic & Gjermestad, 2021). I forhold til ovenstående studiers fokus på deltagelse som selvbestemmelse, autonomi og medborgerskab, undersøger denne afhandling deltagelse mere bredt. Dvs. ikke på forhånd forstået som selvbestemmelse, indflydelse eller lignende. Som peget på indledningsvist savnes der viden om, hvordan deltagelse opleves af de mennesker, det handler om (Hammel m.fl., 2008), og om deltagelse som levet erfaring (Eide m.fl., 2017).

Deltagelse forbindes i visse sammenhænge også med brugerinddragelse og involvering i velfærdsindsatser. Det er en tematik som bl.a. Professor Ole Petter Askheim har undersøgt. Velfærdspolitiske målsætninger om brugerinddragelse er undersøgt ved hjælp af diskursanalyser af officielle norske velfærdsdokumenter. Retten til at blive involveret, som lovgivningen giver borgerne betyder, at der er en pligt til at de offentligt ansatte inddrager borgerne. På denne måde kan de ses som dem, der iværksætter eller gennemfører velfærdspolitikken (Askheim, 2017, Askheim m.fl. 2017). Det er en måde at forstå og udlægge deltagelse på, der bidrager til at forskellige grupper, der anvender velfærdsindsatser, herunder mennesker med handicap konstrueres som aktive deltagende brugere og borgere. Det er en pointe, at der er sket en individualisering af ydelserne, samtidig med at brugerne mødes med forventninger om selv at tage ansvar, og gøre brug af deres egne ressourcer.

Opsamling - hvad kan denne afhandling bidrage med i forhold til anden forskning på området?

I det ovenstående er tegnet et kort op over den danske og nordiske forskning omhandlende deltagelse i hverdagslivet. I forhold til denne forskning bidrager denne afhandling med viden om deltagelse i det samlede hverdagsliv. I et litteraturreview fra 2016, peger Dean m.fl. på, at den eksisterende forskning, hidtil primært har fokuseret på deltagelse i fritiden og i arbejde og på deltagelse forstået som adgang/tilgængelighed og inklusion (Dean, m.fl. 2016), men også boligen har været afsættet for undersøgelser af deltagelse (se eksempelvis Røgeskov, 2018, Sand Jørgensen, 2020, Kåhlin, 2015). Det vil sige at undersøgelser af deltagelse hidtil har koncentreret sig om en af hverdagslivets kontekster, og førnævnte review slår også fast, at der mangler viden om det samlede hverdagsliv: *"Future research should continue to explore participation across multiple domains"* (Dean m.fl., 2016, s. 434). Da hverdagslivet som før nævnt som fænomen kan betragtes som helhed, og består af alle hverdagslivets steder mv., er det derfor relevant at undersøge deltagelse på tværs af tid og sted.

Da en række af førnævnte undersøgelser har særlige definitioner som afsæt for videnskabelsen, enten i form af definitioner fra ICF eller teorier, adskiller denne afhandling sig ved at skabe viden om deltagelse som et fænomen. Altså som konkrete subjekter oplever og erfarer deltagelse i deres hverdagsliv før det er sat på teoretiske begreber. Denne afhandling bidrager med viden om deltagelse hos unge voksne med varierede grader af udviklingshandicap. Dette til forskel fra tidligere forskning, hvor en særlig gruppe af udviklingshandicappede har været valgt ud.

Denne afhandlings brede fokus på såvel deltagelse som hverdagsliv og målgruppe er på en og samme tid projektets og afhandlingens styrke og svaghed. En styrke ved det brede fokus er, at det giver mulighed for at skabe en mere varieret og nuanceret viden om deltagelse i hverdagslivet end anden forskning gør, fordi den på sæt og vis kommer hele vejen rundt i hverdagslivet, som det tidligere er påpeget mangler. Afhandlingen skaber også viden om mere end en slags deltagelse. På samme tid er det brede fokus også afhandlingens svaghed. Ambitionen om at skabe viden om "deltagelse hele vejen rundt" i hverdagslivet, uden en fastafgrænset definition som afsæt og med deltagere med forskellige udviklingshandicap, gør kompleksiteten ved studiet større, både i forhold til rent empirisk at skabe viden om deltagelse forskellige steder og i forskellige sammenhænge, og med forskellige mennesker, men også analytisk i forhold til at få greb om, hvilke former for deltagelse der er på spil. Dermed kan man sige, at den viden, der skabes om deltagelse i hverdagslivet i denne afhandling, er bred og står i stedet for en dybere viden om deltagelse på ét sted, i én (særlig) form og i forhold til én særlig gruppe inden for voksne med intellektuelle udviklingshandicap.

2. del: Afhandlingens fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspirationer, metodologiske refleksioner og metodiske greb

I denne del af afhandlingen redegør jeg for den videnskabsteoretiske tilgang og de metodologiske refleksioner og metodisk greb, som tilgangen leder til, og som forskningsprojektet og afhandlingens vidensproduktion derfor baserer sig på.

Den videnskabsteoretiske inspiration kommer fra fænomenologien og kropsfænomenologien. Disse er valgt som tilgange, da de giver det videnskabelige afsæt for at undersøge og besvare forskningsspørgsmålet om: *"hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet gør og har unge voksne med udviklingshandicap"*. Fænomenologiens grundlæggende optagethed er at skabe viden om, hvordan konkrete subjekter oplever og erfarer fænomener i deres liv. Et fænomen er altid et fænomen, som det opleves af konkrete subjekter. Det kropsfænomenologiske bidrag betyder, at kroppen anses for at være subjektet for oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet (Bengtsson, 2013a, Duesund, 1996, 2006) Det betyder, at mennesket formidler forståelser af og erfaringer med f.eks. deltagelse gennem kropslig handlen og ageren. Ved at observere og være opmærksom på menneskets kropslige ageren kan man således få indsigt i og viden om, hvad mennesker tillægger mening og betydning i deres liv. Med dette videnskabsteoretiske afsæt bliver det derfor muligt at få indsigt i og skabe viden om menneskers oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, uanset hvilken kommunikationsform, de anvender.

Anvendelsen af indsigter og forståelser fra forskere, der udlægger den fænomenologisk og kropsfænomenologiske tradition, leder til forskningsprojektets og afhandlingens kropsliggjorte og multisensoriske metodologi. Det vil bl.a. sige en metodologi der: *"fokuserer på at inddrage sanselige og affektive aspekter som data "* (Moltke, 2019, s. 100), og hvor kropslige og sensoriske elementer menes at være af betydning i hele forskningsprocessen fra projektdesign til fremstilling af forskningens fund og viden (se eksempelvis Finlay, 2006a+b, 2014b, Pink 2015, Moltke, 2019). Dermed bidrager den videnskabsteoretiske og metodologiske inspiration også til afhandlingens vidensyn. Dette og den kropsliggjorte og multisensoriske metodologi beskriver og redegør jeg for i 2. afsnit.

I afhandlingens sidste del anvender jeg teoretiske perspektiver fra primært den fænomenologiske hverdagslivsteori som greb til at analysere og diskutere de forhold, som har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Denne tilgang er valgt, fordi den i kombination med den fænomenologiske og kropsfæ-

nomenologiske inspiration bidrager til at udvide og nuancere svaret på afhandlingens andet forskningsspørgsmål om:" *Hvilke forhold der har indflydelse på og betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet?*". Jeg introducerer først denne teori og argumenterer for, hvordan den fænomenologiske og kropsfænomenologisk tilgang og den fænomenologiske hverdagslivstilgang er forenelige og kan gå i dialog med hinanden indledningsvist i afhandlingens 4 del.

2.1 Indledning til fænomenologiske og kropsfænomenologiske grundforståelser

Fænomenologien er en tradition, der i løbet af tiden har udviklet sig i forskellige retninger. Der er udviklet forskellige perspektiver på, hvad det vil sige at arbejde fænomenologisk (Bengtson, 2005, Finlay, 2009). Til at udforme min videnskabsteoretiske tilgang er jeg primært inspireret af forskere, der har anvendt og udviklet den franske filosof Maurice Merleau-Pontys kropsfænomenologi i en metodologisk og metodisk retning. Der er tale om forskere, der bidrager til en retning, hvor de i udgangspunktet filosofiske forståelser bliver gjort anvendelige og relevante for empirisk forskning. Det drejer sig bl.a. om ph.d. Linda Finlay, der arbejder med en kropsorienteret tilgang til det at udføre fænomenologisk forskning, og som har udviklet perspektiver på, hvordan kropsfænomenologiske perspektiver kan få betydning i hele forskningsprocessen (se bl.a. Finlay, 2014b, 2009, 2006a). Finlays tilgang til empirisk fænomenologisk forskning opfatter jeg som et forsøg på at overskride den nærmest dikotomiske karakter, som de forskellige udlægninger af fænomenologien antager. Hvor henholdsvis en beskrivende lejr versus en fortolkende lejr (ensidigt) argumenterer for rigtigheden af netop deres udlægning og side af fænomenologien. Finlay tilbyder i stedet en tredje vej. Dvs. en vej, hvor der lægges vægt på og tages afsæt i det, der forener forskellige fænomenologiske tænkere, fremfor det der adskiller dem (Finlay, 2009). Hermed indtager og bidrager Finlays perspektiver til en mere pragmatisk position indenfor fænomenologisk forskning, som jeg finder anvendelig i forhold til et empirisk funderet studie som dette. Det gør jeg, fordi det herved bliver muligt både empirisk at undersøge, skabe viden om og empirinært beskrive, hvordan konkrete mennesker oplever og erfarer forhold i deres hverdagsliv, samtidig med det giver mulighed for at undersøge og forstå de forhold, der har betydning for konkrete subjekters oplevelser og erfaringer, og dermed inddrage kontekstens betydning for konkrete subjekters oplevelser og erfaringer. Dvs., at der også arbejdes med fortoldning (Greve 2008). Dette er en måde at arbejde med fænomenologien på, der deles af sygeplejeforskerne Helena og Gunilla Dahlberg, der (også) begrebssætter en tredje vej eksempelvis i forhold til analysearbejdet og i spørgsmålet om inddragelsen og anvendelsen af teori (Dahlberg m.fl., 2008, Dahlberg, 2019, Dahlberg & Dahlberg, 2020). Jeg deler disse perspektiver

om, at der kan være behov for at inddrage teori til at belyse eller oplyse aspekter af betydning for undersøgte fænomen, fordi teoretiske indsigter kan bidrage til at udvide forståelserne af det fænomen, der er i fokus, og hjælpe med at undersøge og tydeliggøre de forhold, der har en betydning i forhold til deltagelse.

Endelig vil jeg fremhæve professor i specialpædagogik Liv Duesunds arbejder (se Duesund, 1996, 2003 & 2006). Duesund har sat det kropsfænomenologiske perspektiv ind i en specialpædagogisk ramme. Selvom dette studie ikke skriver sig ind i det specialpædagogiske forskningsfelt, så har Duesunds overvejelser og refleksioner over kropsfænomenologiens relevans i forhold til mennesker hvis kroppe, ikke er som gennemsnittets – i høj grad relevans i denne sammenhæng. Duesund trækker bl.a. på professor i filosofi Drew Leders tanker om den dysfremtrædende krop, hvilket er forståelser, der er relevante i forhold til at undersøge spørgsmål om deltagelse og hvilken betydning kropslige funktionsevner har for deltagelse i hverdagslivet. Samlet set betyder de fremhævede og valgte inspirationskilder, at der bliver tale om en mere pragmatisk tilgang til og brug af fænomenologien, end den i udgangspunktet filosofiske tradition. Der bliver også tale om at gøre fænomenologiske ideer og grundforståelser praktisk anvendelige for empirisk forskning.

Grundforståelser fra den fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration af relevans for projektet

I det følgende redegør jeg for den inspiration, jeg henter i den fænomenologiske og kropsfænomenologiske tradition. Det gør jeg ved at definere grundforståelser fra fænomenologien og kropsfænomenologien, der er relevante i forbindelse med undersøgelsen af, hvordan unge voksne med udviklingshandicap oplever og erfarer deltagelse i hverdagslivet.

Et fænomen er altid et fænomen for nogen – førstepersonsperspektivet

Fænomenologi betyder videnskaben om fænomenerne (Zahavi, 2019), og handler om undersøgelsen af fænomener, sådan som de opleves og erfares af konkrete subjekter. For at være et fænomen må det kunne opleves af nogle: *"To be a phenomenon it is needed to be related to consciousness. An object a matter a thing" or a ""part" of the world as it present itself to or as it is experienced by a subject"* (Dahlberg m.fl., 2008, s. 33). Et fænomen kan være en ting, en sag, eller som her et socialt fænomen som deltagelse (Dahlberg m.fl. 2008). Opgaven er her at undersøge, hvordan fænomenet deltagelse "træder frem", dvs. opleves og erfares af de unge voksne, der er forskningsprojektets deltagere. Fænomenologiens hensigt er at undersøge og beskrive, hvordan fænomener opleves og fremtræder og lade fænomenerne tale for sig selv uden at forklare, hvordan tingene hænger sammen i teoretiske begreber (Norlyk og Martinsen, 2008), og uden at der tilføjes teori eller andet. Man undersøger

altså fænomenet fra perspektivet hos dem, der oplever og erfarer fænomenet: *"Målet er at blive klogere på det studerede fænomen, som det opleves af dem, forskningen handler om"* (Winther-Lindqvist, 2018, s. 43). Med ovenstående betragtninger som afsæt bliver der tale om at anlægge et førstepersonsperspektiv (Willert, 2019). Førstepersonsperspektivet skal forstås som *jeg'ets* perspektiv som lektor Ditte Winther-Lindqvist kalder det (2018), og peger på at "jegets perspektiv" i empirisk forskning, hvor man prøver at forstå andres erfaringer, nødvendigvis må være et tilnærmet førstepersonsperspektiv, da dette perspektiv fremkommer på baggrund af forskerens eget førstepersonsperspektiv og altså et "jeg" perspektiv (Winther-Lindqvist, 2018). Der er tale om forskerens beskrivelser af andre personers beskrivelser, oplevelser og erfaringer. Både deltagerne i undersøgelsen og forskeren oplever mening i et førstepersonsperspektiv. Med inspiration fra Lektor Kim Rasmussens forskning i (udviklingshæmmede) børns hverdagsliv vil jeg derfor fremhæve, at de analytiske beskrivelser, der præsenteres i afhandlingens 3 del, og den viden om de unge voksne og deltagelse i hverdagslivet, som disse og afhandlingen som sådan er udtryk for, er ikke-identiske med de unge voksnes eget liv. De kan være tæt på, men samtidig og alligevel "langt fra", og de har derfor karakter af transformation, som Rasmussen peger på (Rasmussen, 2008), eller som lektor og ph.d. Ditte Winther Lindqvist formulerer det:

> "Når vi i en kvalitativ undersøgelse ønsker at forstå andre mennesker (fx unge eller pårørende), må vi nødvendigvis overskride vores eget perspektiv og forsøge os med at indtage en andens. Det er det jeg kalder et tilnærmet førstepersonsperspektiv, for det kan kun blive tilnærmet" (Winther-Lindqvist, 2018, s. 53).

Der bliver dermed også tale om mine beskrivelser af de unge voksne erfaringer;

> "(…) at vi er i verden med vores krop. Det betyder ikke, at jeg med min krop og mit perspektiv er privat; men jeg forholder mig altid kropsligt og første-persons-perspektivistisk til feltet og bærer dermed måder at gå til verden. Derfor skriver jeg også i 1. person – som et jeg (Wentzel-Winther, 2018, s. 312).

Bare det forhold at de fire beskrivelser er skrevet i 3 person ental, og at der i visse af uddragene fra feltnoterne optræder et "jeg", understreger det forhold, at der kun kan være tale om et tilnærmet første-personsperspektiv.

Dette har forskellige forskningsmæssige konsekvenser. Det betyder, at forskersubjektet er involveret i vidensproduktionen, og at man ikke kan komme uden om forskeren:

> "I modsætning til de naturvidenskabelige tilgange antages det, at vi kun kan forstå verden ved at inkludere det observerende subjekt i vores tænkning. Vi skal ikke lade som om verden observerer sig selv eller "videnskabelige "data" på magisk vis bliver tilgængelige for videnskabsfolk uden erfarende subjekters mellemkomst (Tanggaard, 2017, s. 85).

Af denne grund må forskeren bestræbe sig på at tydeliggøre sin egen involvering og have strategier til at arbejde med involveringen og den indflydelse forskeren har på forskningen, hvilket jeg bl.a. vender tilbage til i det metodologiske afsnit. Derudover betyder det

også, at det ikke er en undersøgelse af hvordan noget er, men af hvordan konkrete mennesker oplever f.eks. deltagelse (Duesund, 2003). Fænomenologien beskæftiger sig altså med den oplevede virkelighed og virkeligheden, som vi oplever den (Duesund, 2003). Det betyder, at verden opfattes som værende uadskillelig fra subjektet og subjektet uadskillelig fra verden (Willert, 2019). Denne måde at betragte forholdet mellem subjekt og verden på, fører til, at fænomenologien kaldes "mellemrummets filosofi" (Dahlberg, 2019): *"Det mellanrum; som fenomenologin talar om är alltså det som skapas i och med att människan relaterar sin värld, sin omgivning, till andra människor och allt annat i den omgivande världen, som var och en både är en del av och beroende av, och medskapare av"* (Dahlberg, 2019, s. 34).

Fænomener kan derfor fremstå på forskellige måder for forskellige mennesker, i forskellige sammenhænge. Forskningsmæssigt betyder det, at fænomenologien er optaget af at undersøge den oplevede virkelighed, ikke den kvantificerbare og målbare virkelighed, og at det subjektivt erfarende menneske kommer i centrum for forskningen (Duesund, 2003).

Når man vil undersøge, hvordan deltagelse opleves og erfares, og dermed træder frem for nogle, opstår der metodologiske forskelle, hvad enten man anlægger et fænomenologisk eller kropsfænomenologisk perspektiv, og dermed forskelle mellem det, jeg vil kalde en "Husserl" inspireret tilgang eller en "Merleau-Ponty" inspireret tilgang til forskningen. Når man er interesseret i at få kendskab til og indsigt i, hvordan andre oplever og erfarer noget, kan man spørge, hvordan man som forsker overhovedet, har mulighed for det. Hvor Husserl mente, at man kunne "gå til sagerne selv" ved hjælp af sproget, og gennem detaljerede beskrivelser af den betydning fænomenet har for vores bevidsthed og vores oplevelser af fænomenet (Tanggaard, 2017, Berndtsson, 2001), mente Merleau-Ponty, at kroppen formidler sig gennem sit kropssprog, gennem mimik, gester og bevægelser holdning mv. (Duesund, 2003 & 2006). Bevidstheden omfatter i en kropsfænomenologisk forståelse det ikke-sproglige og kropslige (Hautaniemi, 2004). Den er funderet i kroppen og er et *"jeg kan"*, og ikke et *"jeg tænker at"* som Merleau-Ponty formulerede det (Merleau-Ponty, 1994). Det betyder konkret, at man ud fra en kropsfænomenologisk tilgang godt vil kunne sætte ord på og beskrive fænomenet, som man har oplevet og erfaret det, men den sproglige italesættelse og sætten på begreb vil være af efterfølgende karakter, fordi der i første færd er tale om en prærefleksiv og kropsliggjort oplevelse og erfaring med deltagelse, som der efterfølgende sættes ord på og reflekteres over. Mennesket oplever, forstår og har viden om f.eks. deltagelse med kroppen, inden (og hvis) man kan sætte ord på det (Løkken, 2013). Den kropsfænomenologiske inspiration, hvor *"jeg kan"* erstatter eller står i stedet for et *"jeg tænker at"* betyder metodologisk set, at blikket rettes mod menneskers handlinger og deres livsverden og dermed hverdagsliv (Dupont, 2011). Handlinger og aktiviteter anses som en del af det vidensregister, mennesket trækker på, og ikke al viden kan nødvendigvis sættes på sprog. Det betyder at kroppe og bevægende kroppe giver en direkte adgang til menneskets engagement i verden (Evensen & Standal, 2017). Menneskets handlen, gøren og bevægelser er antydningen af deres hensigter og

hensigtsbestemte og må ses som: (…): *"Vi kan forstå bevægelighed som grundlæggende hensigtsbestemt. Bevidsthed er ikke først og fremmest et spørgsmål om at "jeg mener at" men om at "jeg kan"* (Merleau-Ponty citeret i Goode, 2001, s. 106). Når man sætter ovenstående i relation til en undersøgelse af deltagelse i hverdagslivet, så betyder det først og fremmest, at undersøgelsen må involvere de personer, som fænomenet deltagelse er et fænomen for, dvs. at unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap selv må inddrages. Jf. det indledende afsnit om "voicing" bliver der tale om forskning med unge voksne med udviklingshandicap. Dernæst betyder det, at udgangspunktet forskningen er en krop som deltager med bevægelser, lyde, gester mv. men også en krop, som udtrykker mening, intentioner, villen og perspektiver via bevægelser, kropsholdninger, lyde mv. Altså kommunikerer med kroppen. Undersøgelsesmæssigt leder det fokus hen på den levende og handlende krop, og dermed også til der, hvor mennesker handler og "gør noget" med kroppen dvs. i deres hverdagsliv. Man kan ikke undersøge et fænomen som deltagelse på afstand (Bengtsson, 2005). Metodisk betyder det, at forskeren må derhen, hvor oplevelserne, opfattelser og handlinger kropsliggøres i hverdagssituationer og møde mennesket i dennes livsverden og hverdagsliv (Dupont, 2011, Bengtson, 2005, Greve, 2008). Metodisk leder ovenstående til brugen af deltagende observationer. Men det betyder også, at observationer og beskrivelser af kropslige handlen og ageren, gester mv. kommer i fokus, hvilket jeg udfolder i afsnittet om forskningsprojektets empiriske metoder.

Oplevelser og erfaringer er centrale begreber og fænomenologien beskrives som en erfaringsvidenskab (Thøgersen, 2010). Igennem tiden har forskellige filosoffer været optaget af menneskers erfaringer, men i fænomenologien forstås og bruges begreberne oplevelser og erfaringer anderledes end i andre teorier om erfaringer, og Merleau-Ponty var kritisk overfor de traditionelle erfaringsbegreber og forsøgte at bryde med dem (Duesund, 2003, Bengtsson, 2013a) Jeg vil derfor i det følgende redegøre for et kropsfænomenologisk perspektiv på oplevelser og erfaring, og hvordan jeg udlægger disse begreber.

Oplevelser og erfaringer gøres med kroppen

Erfaringer står som nævnt centralt i fænomenologien. Men når det kommer til erfaring, bruges begrebet anderledes end inden for andre teoritraditioner. Begrebet erfaring knyttes i fænomenologien sammen med oplevelse. Begreberne bruges dog forskelligt af forskellige fænomenologer. Hvor fænomenologiens grundlægger Edmund Husserl skelnede mellem oplevelse (erlebnis på tysk) og erfaring (erfahrung på tysk), så bruges begreberne oplevelse og erfaring nærmest synonymt indenfor kropsfænomenologien (Feilberg , 2019, Hautanemi, 2004, Van Manen, 2016). Levede erfaringer er ofte det begreb, der anvendes indenfor kropsfænomenologien (se bl.a. Bengtsson, 2013a, van Manen, 2016, Engelsrud, 2002), hvilket refererer til, at det er gennem kroppen, at mennesket oplever og gør erfaringer med fænomener og det levede hverdagsliv (Bengtsson, 2013a). Uden kroppen er mennesket ikke i stand til at opleve og erfare omverden eller sig selv (Duesund, 1996,

2006). Kroppen er sansende og dermed umiddelbart oplevende. Vi sanser vores omverden gennem smag, lugt, hørelsen, synet, berøring mv. og uden denne sansning og perception kan vi ikke eksistere. Det betyder også, at kropsoplevelser og erfaringer kommer før refleksioner over og analyser af erfaringen (Duesund, 2003, 2006), og at oplevelser og erfaringer i udgangspunktet er prærefleksive, men kan (efterfølgende) reflekteres over og sprogliggøres. Merleau-Ponty kaldte oplevelser for perception (Feilberg, 2019), og brugte dermed også begrebet perception anderledes end det bruges inden for ex kognitionspsykologien (Bengtsson, 2013a). Merleau-Ponty betragtede perception som den umiddelbare oplevelse af noget, f.eks. at blive opslugt af en aktivitet (Feilberg, 2019, s. 51). Derved er perception ikke bare sanseorganernes registreringer af ydre og indre forhold eller stimuli, der modtages og bearbejdes af hjernen (Molkte, 2017). Menneskets perception er hverken en passiv og mekanisk proces baseret på registrering af stimuli eller en aktiv konstruktion af verden (Thøgersen, 2010). Kroppen står i et vedvarende samspil og er i ustandselig dialog med omverdenen (Duesund, 2003). Erfaringer kan betragtes som en slags kropslig stiltiende viden, og kroppen er bærer af vores erfaringer. Dermed kan levede erfaringer også udtrykkes i bevægelse, handlinger, rutiner og vaner (Duesund, 1996, 2003, Jacobsen m.fl. 2010). Fænomenologen Max Van Manen definerer levede erfaringer (oplevelser) som: *"Lived experience is simply experience-as-we-live-through-it in our actions, relations and situations"* (van Manen, 2007, s. 16) og erfaring som akkumulationen af levede erfaringer (oplevelser), og de forståelser, vi har af disse oplevelser (Van Manen, 2016). Dermed bliver erfaringer et mere omfattende begreb end levede erfaringer (og dermed de umiddelbare oplevelser).

Som jeg udlægger forskellen mellem oplevelse og erfaring, så er både oplevelser og erfaringer kropslige og prærefleksive, men hvor oplevelsen kan betragtes som mere umiddelbar og flygtig, så er erfaring noget der har sat spor, og som vi bærer med os, som kroppen husker og har viden om, også selvom vi måske ikke kan sætte ord på det. Erfaringer bygger på (kropslige) oplevelser, og bliver til en stiltiende kropslig viden som Duesund kalder det (Duesund1996, 2003). Umiddelbare oplevelser, enkeltstående og gentagende, sætter sig i kroppen som erfaringer, og dermed også som en slags erfaringsbåren kundskab. Det er den fænomenologiske forskers opgave at sætte ord på og prøve at beskrive deltagernes levede erfaringer (Engelsrud, 2005).

Merleau-Ponty og kropsfænomenologien var kritisk overfor de traditionelle erfaringsbegreber. Filosoffen John Lockes ideer om "tabula rasa", og dermed empirismen, er et af de erfaringsperspektiver, der i forskellige udviklinger har vundet udbredelse. Det var Lockes opfattelse, at al vores tænkning, ideer og viden har oprindelse i sanseerfaringer (Bengtsson, 2013a). Empirismen stoler på sanserne ud fra parolen, der er intet i intellektet, der ikke først har været i sanserne (Thøgersen 2010, Wiben Jensen, 2011). I denne tænkning er menneskets sind at betragte som et rent stykke papir eller en tom tavle, der skrives på. Empirismen mener, at viden om virkeligheden opnås gennem sanserne og sætter så at sige aftryk i vores bevidsthed. Der sker en slags affotografering i hjernen

(Wiben Jensen, 2011). Kropsfænomenologien deler opfattelsen af at sansning og perception er centrale, men på en mere dynamisk måde end f.eks. empirismen, og er ikke mindst knyttet til et kropsliggjort subjekt (Bengtsson, 2013a). I empirismen er mennesket blot en tilskuer til, at der skrives i bevidstheden, men vil kropsfænomenologer mene, kroppen indtager og reagerer ikke blot mekanisk på omverdenens sanseindtryk og stimuli (Duesund, 1996, 2003). Krop og bevidsthed er knyttet sammen og står i et interaktivt forhold til verden, herunder andre mennesker, omkring sig (Bengtsson, 2013a). Det betyder, at oplevelser og erfaringer er knyttet til det individuelle subject: *"When experience is embodied, experience is relative to the individual body that experiences, that is, to the lived body as a subject"* (Bengtsson, 2013a, s. 48). Men selvom erfaringen er individuel, er den alligevel ikke rent subjektiv (Thøgersen, 2010). For oplevelsen afhænger ikke kun af mennesket, men også af verden. Både mennesker og omverden bidrager til oplevelsen (Thøgersen, 2010, s. 21). På baggrund heraf kan man sige, at erfaringer gjort med en krop, der har intellektuelle og fysiske handicap, ikke er de samme erfaringer som hos mennesker uden intellektuelle udviklingshandicap (Bengtson 2013a) jf. også afsnittet om handicapsyn, men også at verden og omgivelserne bidrager til de oplevelser og erfaringer, et menneske med intellektuelt udviklingshandicap gør og har.

Når disse filosofiske grundforståelser om oplevelser og erfaringer sættes i relation til empirisk forskning, betyder det, at vi ikke kan beskrive virkeligheden, som vi umiddelbart oplever den, eftersom vi oplever og sanser mere, end vi kan sætte ord på (Feilberg, 2019). Vi kan heller ikke beskrive virkeligheden umiddelbart som vi oplever den, fordi der som regel er afstand imellem det, vi oplever og det, vi sætter ord på eller beskriver (Engelsrud, 2005, Thanem & Knights 2019). Men det vil være den fænomenologiske opgave at sætte ord på de umiddelbare oplevelser og levede erfaringer. Vi må skelne mellem fænomenet som oplevet og vores forsøg på ved hjælp af sprog og begreber at sætte ord på fænomenet og oplevelsen (Feilberg, 2019). Selvom det er en fænomenologisk pointe, at man må søge at beskrive så detaljeret og sansemættet som muligt, så betyder dette i min udlægning, at der bliver tale om en vis form for fortolkning i det øjeblik, vi begynder at italesætte og sprogliggøre andres oplevelser. Vi kan i vores efterfølgende beskrivelser af konkrete oplevelser ikke få alt med, noget vil være trådt i forgrunden, mens andet er trådt i baggrunden, og noget at det vi oplever, har vi måske slet ikke ord for. Billedet er brugt før (i kortet over forskning på området), men Merleau-Pontys beskrivelse af dette forhold ved at pege på forskellen mellem den umiddelbare oplevelse af et landskab og så gengivelsen af dette landskab i et landkort, illustrerer denne pointe. Det tegnede landkorts begreber og tegn vil være afledt og sekundært i forhold til den umiddelbare oplevelse af landskabet (Feilberg, 2019). Det betyder at vi må skelne mellem det oplevede fænomen og vores sproglige og begrebslige forsøg på at beskrive aspekter ved fænomenet og oplevelsen, men som Feilberg peger på: "*Gode beskrivelser kan imidlertid vække vores tidligere oplevelser til live, genaktualisere dem og herved kan vi forstå den i et nyt lys"* (Feilberg, 2019, s.50-51). Der vil også være forskel mellem den umiddelbare oplevelse som den oplevende person har og

den middelbare oplevelse hos en anden person, der iagttager eller ser oplevelsen (Thøgersen, 2010). Som Merleau-Ponty formulerer det:" *The grief and the anger of another have never quite the same significance for him as they have for me. For him these situations are lived through, for me they are displayed "*(Merleau-Ponty citeret i Berndtsson, 2001, s. 103). For mig at se betyder dette, at man aldrig som menneske og dermed også som forsker kan forstå og opleve verden som de mennesker, det handler om, gør. Vi kan derfor ikke helt forstå, hvordan den anden oplever eksempelvis en situation med deltagelse.

Når den videnskabelige interesse er at undersøge, forstå og beskrive andre menneskers oplevelser og erfaringer med et givent fænomen, bliver det næste vigtige (videnskabelige) spørgsmål, hvordan man som menneske (og forsker) kan få adgang til, indsigt i og viden om andre menneskers oplevelser og erfaringer. Et centralt princip i fænomenologien i denne forbindelse er intersubjektivitet og for kropsfænomenologien er der tale om en intersubjektivitet knyttet til kroppen. Derfor vil jeg i det følgende afsnit beskæftige mig med den kropsliggjorte intersubjektivitet.

Intersubjektivitet – som kropsligt fænomen

> "Vi må her afvise den fordom, som forsøger at forvandle kærlighed, had eller vrede til indre realiteter, således at de kun er tilgængelige for et enkelt vidne, den person som føler dem. Vrede, skam, had og kærlighed er ikke psykiske kendsgerninger, som ligger skjult på bunden af den andens bevidsthed, men typer af adfærd eller måder at forholde sig på, som er udefra synlige. De eksisterer på dette ansigt eller i disse fagter" (Merleau-Ponty citeret i Zahavi, 2010, s. 64).

Afsnittes indledende citat af Merleau-Ponty anskueliggør, at følelser i kropsfænomenologien anses som værende kropslige fænomener og ikke noget, der foregår indeni mennesket. Denne forståelse betyder, at vi som mennesker ikke (logisk) behøver at slutte os til, hvordan andre mennesker har det, eller hvad den anden oplever eller erfarer i en situation: *"I mødet med den anden perciperer jeg, i visse situationer, den andens bevidsthed direkte. Jeg slutter mig ikke til, at hun er vred, jeg perciperer vreden i hendes kropslige adfærd"* (Willert, 2019, s. 19). Intersubjektivitet kan forstås som et fænomenologisk begreb for, hvordan mennesker kan forstå hinanden, og dermed handler det (også) om empati. I et kropsfænomenologisk perspektiv er dette processer eller fænomener, der må knyttes til kroppen. Intersubjektivitet bliver derfor i denne forbindelse ikke at "se" bagom kroppen som et hylster for bevidstheden, men at sanse og føle kroppen hos den anden: *"We sense in and through our own bodies the intentions and affects that animate the others, and we simultaneously understand our tacit experience as significative of the others expression*" (Churchill citeret I Finlay, 2006b, s. 3). Med afsæt i Merleau-Pontys tanker om intersubjektivitet bliver vi mennesker betragtet som på forhånd at have en kropslig relation til andre mennesker. Vi fødes ind i en intersubjektiv verden, som vi deler med andre, og vi indgår igennem interaktion. Det er vores kropsliggjorte inter-subjektive væren i verden, som giver os muligheden for at få

adgang til andres erfaringer (Finlay, 2014). Som Finlay med henvisning til Merleau-Ponty siger: "*(…)It is through our bodies that we understand others* "(Finlay, 2014b, s. 6). Mere generelt eller alment betyder det noget for, hvordan vi mener mennesker kan forholde sig empatisk til og forstå andre, og at mennesket så at sige i udgangspunktet anses for at være socialt og intersubjektivt. Forskningsmæssigt betyder det noget for, hvordan man tænker, at man som forsker kan forstå og forholde sig empatisk til andre mennesker. Det verbale sprog er ofte det, vi møder andre mennesker med, men det er en pointe hos Merleau-Ponty at vi ofte og mere end vi (nok) er bevidste om, kommunikerer ved hjælp af vores (prærefleksive) kropssprog (Olsen, 2002). Set i forhold til at forstå, hvad forskningsdeltagerne er optaget af, føler mv. betyder det, at der må være tæt fokus på deltagernes kroppe og kropslige handlinger:

> "One way, I suggest, is to be especially attentive to participants expressive bodily gestures, as these may reveal something more about their lived experience and intentionality. Expressively bodily gestures are point of entry because they are not just a reflection of a person's subjective feelings – they are feelings. A person's blush is just not a expression of embarrassment, it is embarrassment" (Finlay, 2006a, s. 23).

I fænomenologien forstås mennesket altså ikke kun som subject, men som intersubjektivt: *"The subject is intersubjective in the sence that one's own body and the bodies of others comprise a basic reciprocality (..)*". (Engelsrud, 2005, s. 269). Det filosofiske udgangspunkt er altså, at mennesker betragtes som sameksisterende og stående i relation til hinanden (Engelsrud, 2005).

Når disse filosofiske forståelser af menneskets sociale og intersubjektive væren i verden bliver oversat eller omsat til empirisk forskning, bliver et element i forbindelse med empiriproduktionen også at omfatte og "opfange" det, der ligger under og mellem den verbale interaktion i møderne mellem deltager og forsker (Finlay, 2014b). For Finlay er der tale om en kropsliggjort empati og denne kan bruges i det efterfølgende arbejde gennem refleksioner over de kropslige reaktioner (Finlay, 2006a & 2014b). I den kropsfænomenologiske forskning opfattes kroppen altså (også) som afgørende i forskningsprocessen – og som del af eller forudsætning for at kunne tage del i andre menneskers oplevelser og erfaringer. I forbindelse med forskerens møde med deltagerne, bliver der tale om intersubjektivitet eller en kropslig baseret empati. Intersubjektivitet (eller empati) skal i denne forbindelse mere ses som en (kropslig) proces end en kognitiv tilstand og intersubjektivitet er ikke noget der (udelukkende) er relateret til kognitive funktioner og eksempelvis at sætte ord på andres følelser.

Kroppen i hverdagslivet - kroppens betydning for afhandlingens menneskesyn og forståelse af deltagerne

I de ovenstående afsnit er flere af de fænomenologiske grundforståelser udfoldet med en kropsfænomenologisk toning. I nedenstående afsnit udfolder jeg den kropsfænomenologiske forståelse af mennesket som et kropsligt subjekt yderligere. Det kropsfænomenologiske perspektiv får betydning for afhandlingen på flere planer. Som et ontologisk udgangspunkt for at forstå mennesket, – altså som et menneskesyn, som får betydning for, hvordan mennesket generelt, men også hvordan forskningsprojektets deltagere forstås. Det har også betydning for tilgangen til at forstå handicap forstås (jf. afsnittet om handicapsyn). Som et metodologisk afsæt der sætter rammer for, hvordan man mener, at man forskningsmetodisk kan arbejde. Samlet set får det altså betydning for den viden, som afhandlingen bidrager med.

I sin filosofi gør Merleau-Ponty op med den skelnen mellem mennesket, som en kropslig og en tænkende størrelse eller substans, som han mente havde præget andre teoridannelser. Kroppen er blevet betragtet som "materie" og tænkningen / bevidstheden som det, der er menneskets grundlæggende eksistens og på sæt og vis gør mennesket til menneske (Hautaniemi, 2004). En sådan dualisme slår båndet mellem krop og bevidsthed i stykker. Bevidstheden bliver til menneskets subjekt, og det bliver bevidstheden der muliggør tænkning og forståelse (Thøgersen, 2010, s. 16). Mennesket har en krop og denne krop er redskabet for menneskets tænkning og en genstand blandt andre genstande (Thøgersen, 2010). *"Jeg tænker altså er jeg"* er det berømte udsagn som stammer fra Descartes, og som illustrerer denne måde at forstå mennesket og dets eksistens og væren i verden på. Den rationalistiske forståelse af mennesket, hvor kroppen anses som underlagt åndens eller fornuftens styring, er en måde at forstå mennesket og menneskets krop og tænkning, der har domineret vores forståelser af mennesket i de sidste hundrede år, og har været en forståelse, som har præget faglige discipliner som socialpædagogik, psykologi og som også kan genfindes inden for specialpædagogikken (Duesund, 1996, 2006). *"Du tænker ikke – altså er du ikke"* er en forståelse, der er kommet ud af den rationalistiske tænkning, peger professor i specialpædagogik Liv Duesund på (Duesund, 1996). I relation til mennesker med intellektuelle udviklingshandicap har denne måde at forstå mennesker på, bidraget til, at mennesker, der har et intellektuelt udviklingshandicap opfattes som mangelfulde i forhold til den (rationelle) type tænkning som værdsættes og opfattes som rigtig eller normal i den vestlige del af verden.

I modsætning hertil står den kropsfænomenologiske forståelse af, at vi *er* vores krop og denne krop er afsættet for, at vi har en tænkning eller vores bevidsthed. Der er iflg. Merleau-Ponty en enhed mellem krop og bevidsthed, og de kan ikke adskilles (Thøgersen, 2010). Kroppen er afsættet for vores oplevelser og erfaringer og er dermed vores adgang til verden. Den kan derfor aldrig reduceres til et middel eller redskab for vores tænkning. Dette filosofiske grundsyn på mennesket bliver centralt for forståelsen af alle menneskers væren og væren-i-verden, men grundsynet er også af betydning i relation til forskning i

et felt og med deltagere som ikke er som gennemsnittet af andre mennesker og som f.eks. ikke i samme omfang som andre kommunikerer med verbalt talesprog. Det kan udvide forståelserne af og perspektiverne på mennesker, der har udviklingshandicap, da det bidrager med et mere helhedsorienteret alternativ end de traditionelle og alment accepterede dualistiske forestillinger om mennesket. Med forståelser hentet i kropsfænomenologien bliver synet på mennesket at vi er i verden med kroppen, vi handler med kroppen og erfarer med kroppen og med hele kroppens sanseapparat. Vi forstår gennem kroppen på en umiddelbar måde, før vi tænker, at vi forstår, og vi kan med kroppen før, at vi bliver bevidste om, at vi kan. At være er at kunne, og bevidstheden er derfor et "*jeg kan*". (Duesund, 2006, s. 28). Dermed åbnes op for et blik på mennesker og viden relateret til krop, praktisk dygtighed og erfaring (Duesund, 2006).

Et centralt begreb i fænomenologien er intentionalitet det, der kan defineres som:" *Vores rettethed mod verden. På grund af denne rettethed erfarer vi altid noget som noget. Dvs. med mening"* (Dahlberg & Dahlberg, 2019b, s. 108). Dette skal ikke forstås som i den mere almindelige udlægning af begrebet intentionel, som er at handle: *"Med et bestemt formål eller sigte for øje*" (Zahavi, 2018, s. 29). Intentionalitet i fænomenologisk optik betyder: "*at man altid vil opleve noget som værende noget bestemt. Det kan være en smuk vase eller en gammel kone. Derfor er der også en uopløselig enhed mellem den iagttagende bevidsthed og genstanden, som iagttages.*" (Norlyk og Martinsen. 2008). Med denne forståelse af intentionalitet betones iflg. Tanggaard den subjektive side af menneskelivet, man vil altid opleve noget som noget bestemt (Tanggaard, 2017). Der behøver ikke at være tale om (fysiske) objekter som vasen eller konen i citatet. Der kan også være tale om sociale fænomener som deltagelse. Hvor Husserl forankrede intentionaliteten i bevidstheden og dermed havde et epistemologisk afsæt, så knyttede Merleau-Ponty intentionaliteten til kroppen (Norlyk og Martinsen, 2008), og havde dermed et ontologisk afsæt til vores væren og væren i verden. Intentionalitet er hos Merleau-Ponty en kropslig rettethed og en praktisk omgang med verden (Thøgersen, 2010, Olsen, 2002). At gå, gribe og sætte sig er det Merleau-Ponty opfatter som motorisk intentionalitet. Vores intentionalitet kommer (dermed også) til udtryk gennem vores kropslige bevægelighed (Goode, 2001). I teksten *"Hvad er fænomenologi*" diskuterer Merleau-Ponty fænomenologiens kernebegreber og diskuterer også Husserls fænomenologiske perspektiver. Om intentionalitet siger Merleau-Ponty:

> "Målt med disse dimensioner findes der ikke én menneskelig sproghandling eller bevægelse, hvor tilvant eller distræt den en er, som ikke får en betydning. Jeg troede jeg tav af træthed, denne eller hin minister troede blot at have sagt en til lejligheden passende frase, men med et får min tavshed eller hans tale mening, fordi min træthed eller hans tale ikke var tilfældige, men udtrykker en vis manglende interesse, og altså dog en stillingtagen til situationen (Merleau-Ponty, 1999, s. 31).

Empirisk bliver det derfor nødvendigt at følge og iagttage, hvad kroppe gør, der hvor iagttageren kan iagttage deltagelse (intentionalitet) i form af kropslig gøren og handlen, reaktioner og interaktioner. Se og aflæse noget som en gøren, der er rettet og intentionel,

men også at se at selv små bevægelser er bevægelser. Intentionalitet kan derfor selv udtrykkes gennem vores åndedræt som specialpædagogen Turid Horgen udtrykker det: *"Hurtige pust er uttrykk for noe" roligere pust, det samme. Stramme- og avslappede muskler gir oss informasjon. En hodevending, eller kanskje en bevegelse med armen, gjør også det* "(Horgen, 2006, s 47). Set i relation til mennesker, der ikke kommunikerer med verbalt sprog og mennesker med omfattende handicap, bliver det muligt at få indsigt i interesser og optagetheder ved at være opmærksom på og bemærke nuancer og forskelle i kropslige udtryk mv. Intentionaliteten er altså knyttet til det at gøre, til fysisk og bevægelse. Bevægelser rummer en intentionalitet – som går forud for tænkning og tanker.

Selvom synet er, at vi er vores krop, så er det også en kropsfænomenologisk pointe, at vi ofte ikke lægger ikke mærke til kroppen, vores krop er fraværende eller ikke i fokus for vores opmærksomhed. Selvom vi ikke kan komme ud over vores krop, da den altid er med os, så har vi en tilbøjelighed til at glemme den eller ikke har den i fokus for vores opmærksomhed. Kroppen er selvforglemmende, og træder på denne måde i baggrunden for vores bevidsthed (Leder, 1990). Vi bliver gjort opmærksom på den, når den ikke fungerer ubemærket. Det kan være, når vi slår os, skoen gnaver og giver os en vabel, når vi bliver syge, når kroppen bliver udfordret i mødet med omgivelserne, eller på grund af andres blikke på os (Leder, 1990). Eller når funktionsnedsættelser ledsages af eksempelvis smerter, muskelspændinder mv. I sådanne situationer bliver kroppen med professor i filosofi Drew Leders ord dysfremtrædende (Leder, 1990) dvs. at: *"That is, the body appears as thematic focus, but precisely as in a dys state (..)*" (Leder, 1990, s. 84). Dette påvirker iflg. Leder vores måde at være i verden på, vores måde at indgå og dermed deltage i verden på (Leder, 1990).

I modsætning til den dysfremtrædende krop bruger Drew Leder begrebet den ekstatiske krop (Leder, 1990). At kroppen er ekstatisk, betyder iflg Leder at man i aktiviteter er optaget af aktiviteten og ikke af kroppen:" *As ecstatic, the body project outside itself into the world"* (Leder, 1990, s. 69). Kroppen er iflg. Leder overvejende udadvendt og har fokus vendt væk fra sig selv, i det øjeblik kroppen påkalder sig opmærksomhed, så kan man ikke være udadvendt mere. (Leder, 1990). At kroppen er "selvforglemmende" og træder i baggrunden for vores opmærksomhed, er iflg. Leder afgørende for, at vi kan fungere i hverdagslivet (Leder, 1990). Når vante bevægelser, handlinger eller gøren forstyrres ved smerter, eller funktionsnedsættelser, bliver kroppen genstand for personens opmærksomhed, hvilket frarøver personen overskuddet mod omverdenen (Leder, 1990). Kroppen bliver noget man orienterer sig mod og ikke fra (Leder, 1990).

Uanset årsagen vil det, at kroppen bliver et tema for os, få indflydelse på personens væren i verden og den måde personen deltager i forskellige typer af aktiviteter, fællesskaber mv. (Kissow, 2013a, s. 30). For mennesker med intellektuelle udviklingshandicap er der som tidligere nævnt ofte også fysiske funktionsnedsættelser i spil. Det være sig lammelser i dele af kroppen, der medfører at musklerne strammer op, balanceproblemer eller andre

bevægelsesproblemer, en krop, hvor knoglerne er skøre og let går itu, en krop, hvor epileptiske anfald ledsages af træthed / mathed.

Forskningsmæssigt får ovenstående fænomenologiske grundforståelse af at mennesket er sin krop den betydning, at man må sætte fokus på det mennesker gør og deres handlinger. Menneskets kropslige handlinger udtrykker meninger og betydning og bevidstheden anses for at være et "jeg kan". Det betyder også, at man må "derhen" hvor mennesket handler dvs. i dets hverdagsliv. Erfaringer med deltagelse må i udgangspunktet ses som kropslige og dermed også noget, man gør, men oplevelser og erfaringer med deltagelse udtrykkes også kropsligt.

At sætte i parentes – eller en villet åbenhed, undren og kritisk refleksion

> "Det er en central pointe i det fænomenologiske perspektiv, at hvis man som forsker vil forstå andre menneskers dagligdags- og virkelighedserfaringer, må man være villig til i en kritisk, selvbesindende refleksionsproces at møde egen forudindtagethed; også kaldet fordomme og forforståelse" (Delmar, 2019, s. 148).

Afsnittets indledende citat illustrerer den grundlæggende antagelse i fænomenologien, der handler om, at forskeren må arbejde med det, der er blevet kaldt at sætte parentes om sine forforståelser. For at kunne gå til *"sagen selv"* eller lade fænomenet tale for sig selv, så det kan beskrives (se Bengtsson, 2005, Finlay, 2013 & 2014a). Dette er det fænomenologiske princip om epoché og reduktion (Finlay, 2013, Bengtsson, 2005, Schiemer, 2013). Et princip, som i udgangspunkt blev formuleret af fænomenologiens grundlægger Edmund Husserl. Finlay kalder det fænomenologiske princip om epoché og reduktion for en radikal og disciplineret måde at se på verden med friske og nysgerrige øjne, og at dette kerneprincip adskiller fænomenologien fra andre forskningstilgange. Ambitionen er at holde vores egen naturlige indstilling ude og være åben for nye forståelser (Finlay, 2014a). "At sætte parentes om" handler i min forståelse og udlægning om, at man som forsker arbejder med, at fænomenet (her altså deltagelse), som det opleves og erfares af konkrete subjekter, kan træde så tydelig frem som overhovedet muligt, uden at blive påvirket af, hvad forskeren på forhånd har af viden, holdninger eller forståelser i relation til fænomenet eksempelvis på baggrund af erfaringer og eksisterende viden (Finlay, 2013). Dvs., at man må prøve på at lade være med på forhånd at gøre sig forestillinger og idéer om fænomenet fordi disse vil være farvet og påvirket af ens fordomme og forforståelser. Opfattelsen er at vi ikke blot kan antage, at det vi undersøger er som vi tror eller tager for givet: *"In order to see the world, we must break with our familiar acceptance of it"* (Merleau-Ponty i Finlay, 2014a, s. 122). Det er ikke bare et princip, der er relevant i en indledende fase af projektet, og overstået en gang for alle. Det handler om kontinuerligt igennem en undersøgelse at holde sig dette princip for øje – fordi der er risiko for at man "falder tilbage" i ens egen naturlige forståelse og indstilling, og at forforståelser trænger ind i

arbejdet (Schiermer, 2013, Finlay, 2012). Og da vi normalt ikke ser vores forforståelser, men "bare" ser med dem (Schiermer, 2013), – ligger der derfor et bevidst og aktivt arbejde med at holde sine forforståelser og for øje.

Professor Dan Zahavi kritiserer den empiriske forsknings brug af epoché, fordi han mener at der er tale om et strengt filosofisk princip, hvormed der menes, at vi er nødt til at suspendere den naturlige indstilling, der kommer fra positivismen, og tager for givet at: "*(…) at den verden vi erfarer, også eksisterer uafhængigt af os*" (Zahavi, 2018, s. 49). Alligevel vil jeg argumentere for relevansen af arbejdet med epoché, fordi jeg i lighed med eksempelvis Dahlberg & Dahlberg mener, at det giver mulighed for at "tøjle" sine forforståelser, at det gør at man skærper sin opmærksomhed på, hvad det er, man "ser" med. I forbindelse med forskning i en tematik i relation til handicapområdet, kan være et særdeles relevant og nyttigt princip at forholde sig til og lade sig inspirere af, da det er et område, der er ladet med betydninger og forforståelser. Betydninger og forforståelser, som man selv kan være farvet af, og som det derfor kan være relevant at skabe en vis distance til og forholde sig til, hvordan forskningen relaterer sig til. Fordi den måde man forstår og udlægger handicap på, vil påvirke forskningsresultatet i sidste ende (Grönvik, 2007). Man kan sige, at et i udgangspunktet filosofisk perspektiv om at sætte parentes om sine forforståelser, i empirisk forskning, som dette studie handler om at indstille sig på åbenhed og forholde sig undrende, og tillægge sig en spørgende tilgang i studiet. Der er tale om en aktiv mod-indstilling, og dermed:

> "en bestræbelse på at erfare verden som den fremtræder for subjektet i en ren(ere) form, altså præ-refleksivt, prækulturelt og non-normativt – inden de automatiserede normative domme, vi fælder og orienterer os på baggrund af i både det videnskabelige og hverdagslige liv, farver vores erfaring" (Dag Rasmussen, 2017, s. 63).

I de ovenstående afsnit er forskningsprojektets og afhandlingens videnskabsteoretiske grundforståelser og inspirationer blevet præsenteret. I de kommende afsnit beskæftiger jeg mig med den metodologiske og metodiske betydning dette får.

2.2 Metodologiske refleksioner – mod en kropsliggjort og multisensorisk metodologi

I dette afsnit udfolder og reflekterer jeg over den metodologi, som den fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration medfører. Metodologi definerer jeg som den forskningstilgang eller retning, som de filosofiske grundforståelser medfører, og som bliver retningsgivende for, hvordan forskningen udføres og det spor, som det konkrete metodiske arbejde og de metodiske greb, må følge (Bengtsson 2005, 2013b).

I forlængelse af den kropsfænomenologiske inspiration skriver afhandlingen sig ind i en kropsliggjort og multisensorisk metodologi, eller det der andre steder betegnes som sensorisk etnografi (Moltke, 2019, Pink, 2015, Finlay 2008). Den fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration leder til følgende metodologiske principper bliver centrale: åbenhed, fleksibilitet og kritisk refleksivitet og en kropsliggjort og multisensorisk tilgang. I det følgende redegør jeg for, hvordan jeg udlægger disse metodologiske principper og reflekterer over deres betydning metodisk. Dette sker ved at inddrage eksempler fra mit feltarbejde. Disse eksempler viser det til tider dilemmafyldte og vanskelige arbejde med sådanne metodologiske principper.

En villet åbenhed og sensitivitet og ambitionen om kritisk refleksivitet

Åbenhed, sensitivitet og fleksibilitet er ambitionen i fænomenologisk inspireret forskning (Dahlberg & Dahlberg, 2019, Finlay, 2014a), og er et metodologiske princip, der følger den filosofiske grundforståelse om at sætte forforståelser mv. i parentes. Åbenhed forbindes med ord som undren, nysgerrighed og som den "grundstemning" eller attitude, man som forsker må indtage, når man arbejder fænomenologisk. Også overraskelser og en kritisk-analytisk refleksionsform forbindes med det fænomenologiske princip om åbenhed (Dahlberg m.fl. 2008, Finlay, 2008). Det drejer sig både i forhold til det valgte fænomen, men også i forbindelse med det empiriske arbejde og i relation til de subjekter, der indgår i forskningen, men også når det kommer til det efterfølgende arbejde med det empiriske materiale (Finlay, 2008, Dahlberg m.fl. 2008). At kunne forholde sig åbent og refleksivt i forskningsprocessen som sådan, handler om og bidrager til videnskabeligt at få øje på noget nyt, noget man på forhånd ikke troede man ville få øje på (Dahlberg & Dahlberg 2019a).

Men hvordan kan man i praksis arbejde med en villet åbenhed og refleksivitet? Med inspiration fra bl.a. Dahlberg og Dahlberg vil jeg pege på, at en villet åbenhed kan imødekommes ved at indføre et spørgende element i forskningen:

> "Når vi lige så forsigtigt overfører den filosofiske ide til empirisk forskning, handler det om, at vi indfører et spørgende element i den. Er det virkelig sådan, som det lader til at være, eller kan vi forstå det på en anden måde? Eller med et endnu mere åbent spørgsmål: hvad er det vi erfarer? Vi indfører en midlertidig tøven eller opbremsning af forståelsens konstante bevægelse, så retningen ikke længere er selvfølgelig"(Dahlberg & Dahlberg, 2019a, s. 118).

Omsat til empirisk forskning bliver det filosofiske spørgsmål om epoché til en modificeret udgave som omfatter en åben undrende og spørgende refleksiv tilgang (Finlay 2008, 2013). Fordringen inden for fænomenologien er, at man stiller spørgsmål til det felt, man møder og ens egen måde at møde feltet på. Det betyder, at man får blik for ens normativt rettede blik og vanemæssige orienteringer (Dag Rasmussen, 2017).

Selvom villet åbenhed er et metodologisk princip, så er spørgsmålet om og i hvilket omfang dette er muligt. I den refleksive livsverdens forskning som er en udmøntning af den fænomenologiske tradition (se eksempelvis Dahlberg m.fl. 2008, Dahlberg & Dahlberg, 2019a) står begrebet "bridling" og ikke "bracketting" centralt (Dahlberg m.fl., 2008). Dette begreb betyder, at man som forsker skal arbejde med at tøjle sine forståelser og undersøger sine forståelsesprocesser. og at forskeren indtager reflekterende indstilling (Andersen & Dahlberg, 2019). I videnskabelige processer har man behov for at kunne problematisere ens naturlige indstilling, dvs. lave en aktiv modindstilling i forhold til de forståelser, der præger ens indstilling (Andersen & Dahlberg, 2019). Afsættet for denne måde at gå til arbejdet på er, at man ikke mener, at man kan sætte sin forforståelse i parentes (som tilfældet var i den oprindelige fænomenologiske filosofiske tænkning) men i stedet: "*gennem åbenhed og refleksion tøjle vores forståelsesproces og dermed begrænse den negative effekt af forforståelsen i form af f.eks. personlige antagelser og teorier, som styrer vores syn i den forkerte retning"* (Andersen & Dahlberg, 2019, s. 241). Som forsker er man indlejret i og bærer af en forforståelse, der er farvet af den sociale, historiske og traditionsmæssige kontekst, som man er en del af (Alvesson & Sköldberg, 1994). Der er derfor ikke, ifølge den refleksive livsverdens tilgang, mulighed for fuldstændigt åben og rent at gå til det, man undersøger, derfor må man i stedet prøve at tøjle ens forforståelse – undervejs i forskningsprocessen. Det gøres ved at have en åben og kritisk reflekterende tilgang forstået som at stille spørgsmålstegn og have en undersøgende indstilling undervejs i forskningsprocessen (Andersen & Dahlberg, 2019).

Jeg deler opfattelsen af, at det ikke er muligt fuldstændigt at lægge ens forforståelser til side og dermed sætte ens forforståelser i parentes. For vi kan ikke undersøge og forstå noget uden at begynde et sted. *"Enhver beskrivelse er allerede en fortolkning – hvilende på en bestemt, ofte implicit teoretisk horisont, der ligesom gemmer sig i de begreber, man benytter"* (Schiermer, 2013, s. 52). Men man kan arbejde med at bevidstgøre sig om hvad ens forforståelser og implicitte teoretiske horisonter og udgangspunkter er, og hvilken indflydelse de har for forskningen (Dahlberg & Dahlberg, 2019a, Gulløv & Højlund, 2003). Man kan også arbejde med at udfordre ens måder at forstå verden på. Arbejdet med at stille spørgsmål undervejs i processen, til én selv, mødet med forskningsdeltagerne og fænomenet, vil jeg sidestille med og lade inspirere af bl.a. kulturanalytiske perspektiver på eller om at feltarbejderen til stadighed må undre sig over ens relationer og den påvirkning, man har på deltagerne og feltet (Ehn & Klein, 1999). Det vil sige kontinuerligt at stille spørgsmål til ens tilstedeværelse, handlemåder og de kategorier, man tænker med (Gulløv & Højlund, 2003).

I det følgende giver jeg et eksempel, der illustrerer behovet for kontinuerlig refleksion over handlemåder og forforståelser, selvom intentionen var at møde deltagerne med en villet åbenhed:

Jeg er ude på et aktivitets- og samværstilbud for første gang. Jeg har en aftale med personalet i gruppen om, at jeg skal komme og møde 2 unge mænd, som måske gerne vil være med i forskningsprojektet. Efter at jeg har fortalt alle de tilstedeværende i gruppen om, hvad forskningsprojektet går ud på, sidder jeg ved et bord sammen med Anthon og Rasmus og en pædagog. Vi snakker om hvad det vil sige at være med i et sådant projekt. Jeg skriver ned på en blok undervejs de forskellige ting, de to fortæller mig, og jeg spørger til, hvor de bor henne, om de går til noget i deres fritid osv. Jeg har skrevet deres fornavn og efternavne øverst på blokken. Anthon er en ung mand på 23, han sidder i kørestol. Han har svær spasticitet i kroppen, hans krop "tilter" lidt til siden i kørestolen, og han sidder med nakken og hovedet foroverbøjet. Hans verbale kommunikation er påvirket af lammelserne, og jeg har vanskeligt ved at forstå, hvad han siger , og jeg skal lytte godt efter for at fange hvad han siger. Pludselig siger han tydeligt til mig: Du har stavet mit navn forkert". Det giver et gib i mig og jeg kigger på ham og spørger overrasket: "Hvordan staver man så dit navn? Kan du ikke stave det for mig". Anthon tager med besvær sin mobiltelefon med højre hånd, den ligger på bordet foran ham. Med lige dele koncentration og besvær trykker han på en knap der sidder midt på telefonen. "Sådan her", svarer han og vifter med mobiltelefonen, hvor navnet nu står på displayet. Anthon Knudsen står der hen over. "Det kan jeg da godt se, at jeg har stavet helt forkert", siger jeg lidt befippet til ham og skriver hans navn på ny på min blok. (Udskrift fra indledende feltarbejde efterår 2018)

Uanset intentionen om at møde deltagerne åbent og prøve at holde forudfattede forståelser af handicap og andre kategorier ude, så illustrerer eksemplet, at en sådan indstilling eller attitude ikke anlægges en gang for alle i begyndelsen af et projekt, men er noget man løbende må arbejde med via kritisk refleksion. Med afsæt i et eksempel om forskning med mennesker med psykiatriske diagnoser, peger Finlay på, at en fænomenologiske attitude i praksis anlægges ved at traditionelle vestlige opfattelser af psykisk sygdom, hvor kliniske forståelser og medicinske beskrivelser er dominerende, må lægges til side eller i sætte i parentes (Finlay, 2014a). Dette for at man i stedet kan være åben overfor deltagerens egne erfaringer og perspektiver og være bevidst om at undgå at bære de almindelige forståelser af psykisk lidelse ind i forskningen (Finlay, 2014a). Umiddelbart giver Finlays betragtninger god mening i relation til at anskueliggøre princippet om at forholde sig åbent og samme overvejelser er relevante i forbindelse med forskning med mennesker med intellektuelle udviklingshandicap og med mennesker, hvis kroppe ikke er som gennemsnittets (jf. også afhandlingens afsnit om handicapsynet). Det lyder også ret let, men eksemplet fra feltarbejdet viser midlertidig, at det slet ikke er så enkelt. Forforståelser om mennesker med usædvanlige kroppe farver mit første møde med Anthon. På trods af alle intentioner om *ikke* at møde evt. kommende deltagere som et handicappet menneske, men som mennesker, kobler jeg hurtigt og ubevidst Anthons fysiske og mentale funktionsevne sammen. Iflg. Professor i Sociologi Jan Grue har vi har en lang kulturhistorisk tradition for at have forventninger om at kroppe afspejler sindet (Grue, 2014), og at fysiske *"anormaliteter"* er det synlige billede på menneskers indre tilstand – gerne af umoralsk eller usympatisk karakter (Grue, 2014). I eksemplet kan man sige, at jeg kobler krop og sind sammen på en måde, der i mødet bliver til, at når kroppen er så fysisk funktionsnedsat,

som Anthons krop, så er intellektet det (nok) også. I situationen reagerer jeg også på, at et menneske med en krop, der er ekstraordinær eller ikke som gennemsnittets, er et menneske, der kan påtale min stavning. Selvom ovenstående eksempel viser, hvordan det går, når princippet om en villet åbenhed og at sætte forforståelser i parentes ikke realiseres i det konkrete møde, så ledte eksemplet alligevel efterfølgende til refleksion over min egen måde at møde og forstå projektets deltagere og mere generelt mennesker med handicap på. Denne situation ansporerede til refleksioner over, hvordan jeg i andre situationer mødte deltagerne. Havde jeg eksempelvis også en kropslig ageren overfor deltagerne, der afspejlede kategorien "handicappet menneske", og havde jeg særlige måder at stå eller tale med og til dem på der signalerede normative forståelser af handicap?

Selvom princippet om reduktion og åbenhed ikke handler om introspektion (Finlay, 2013, 2002), og om at forskeren selv skal blive det centrale i forskningsprocessen (Gulløv & Højlund, 2003), så kan refleksioner over ens måde at gå til fænomenet, feltet og forskningsdeltagerne på bidrage til nye indsigter, og til at man aktivt forsøger og kan forsøge at modarbejde disse forståelser. Med afsæt i forskning med udsatte ældre siger ældreforsker Dag Rasmussen om dette: *"De mennesker og den sociale verden, der udgør det udforskede felt, er på alle måder svøbt i normative (for) domme og betragtninger, der rammesætter relationen til det omgivende samfund"* (Dag Rasmussen, 2017, s. 64). Man kan på denne baggrund sige, at dette i høj grad er relevant at arbejde med principperne om åbenhed, at sætte parentes mv., når der er tale om forskning med mennesker, der ofte er genstand for andres kategoriseringer og definitioner farvet af forståelser af normalitet og afvigelse.

Jeg udlægger arbejdet med refleksivitet i den kvalitative forskning, som en måde at arbejde med integritet og troværdighed i forskningen på og vise og arbejde med, hvordan subjektive og intersubjektive elementer influerer forskningen (Finlay, 2002): *"Through the use of reflexivity, subjectivity in research can be transformed from a problem to an opportunity"* (Finlay, 2002, s. 531). Med refleksivitet bliver der

foretaget et skift imellem en forestilling om at empiriproduktion er noget objektivt til, at det ses, at forskersubjektet er involveret i dataproduktionen (Finlay, 2002). Dermed kan man også sige at kritisk refleksivitet handler om relationen mellem: "*(..) kunskap"och "sätt att göra kunskap" på"* (Calás og Smircich citeret i Alvesson og Sköldberg, s.12, 1994, s.12).

At indstille sig på at lytte

Mht. at møde forskningsdeltagerne åbent og sensitivt betyder det, at man som forsker arbejder på at tøjle ens egen dagsorden og prøve at overgive sig til den andens måde at forstå og være i verden på. Åbenheden og sensitiviteten betyder, at man i de intersubjektive møder må indstille sig på både rent metodisk, men også i overført betydning at høre og lytte med andet og mere end ørerne, og dermed at være åben for andre kropslige sansninger, følelser, stemninger mv. i forbindelse med forskningen jf. også det indledende

afsnit om *"At give stemme til….."* Med inspiration fra filosoffen Martin Heidegger bruger både Finlay og Dahlberg og Dahlberg begrebet "hearkening" (på tysk Horchen) om denne måde at lytte til den anden på. Det vil sige, at man "lytter" uden at have et bestemt mål for øje i det intersubjektive møde med den anden (Dahlberg m.fl., 2008, Finlay, 2006b). Der er tale om en mere omfattende måde at "lytte på", og at lytte er andet og mere end bare at høre (Rice, 2015). Med afsæt i Kay S. Toombs beskrivelser af at "lytte godt" beskriver Finlay denne lytten således:" *(..)….involves close observations of the Others embodied presence: gestures, facial expressions, demeanor, tone of voice and so forth"* (Finlay, 2006a, s.23). Denne grundige form for lytning er knyttet sammen med spørgsmålet om intersubjektivitet:" *being-with develops in listening to one another (aufeinander-hören), which can be done in several possible ways; following, going along with, and private modes of not-hearing, resisting defying, and turning away "*(Heidegger citeret i Dahlberg m.fl., 2008, s. 101). I denne sammenhæng må forskeren arbejde på at "overgive" sig til situationen og ikke prøve at kontrollere den, men lade sig styre af situationen. Hvilket i sig selv er både dilemmafyldt og vanskeligt, fordi man jo netop er i situationen af en grund og med et særligt forskningsformål for øje. "Being-with" handler om at turde gå ind i processen og at "turde" slippe sig selv og sin egen væren – og i stedet være med den anden, og det indebærer: *"It means allowing embodied feelings, thoughts impressions and intuitions to appear; permitting oneself to be touched and to respond: opening to the other and moving to their rhythm* (Finlay, 2014b, s. 8).

I forlængelse heraf vil jeg pege på, at denne måde at gå til forskningsprocessen og forskningsdeltagerne på, indebærer, at man som forsker selv sanser, påvirker og berører, men også selv bliver sanset, berørt og påvirket (Merleau-Ponty, 1999):

Jeg er med en af deltagerne til fysioterapi. Vi har ventet i venteværelset hos fysioterapeuten ("fyssen") et stykke tid, nu er Rasmus endelig blevet kaldt ind, og sammen er vi gået hen i det rum, hvor behandlingen skal foregå. Det er et lille rum. Der er en lav briks i midten og for enden af den ene væg hænger et stort spejl. Der er ikke nogen vinduer i rummet, så det virker tæt, varmt og lidt mørkt. Der står en masse "fys" redskaber i rummet. Langs den ene væg hænger der også forskellige redskaber. Rasmus sætter sig på den lave briks. Og jeg sætter mig på en lav skammel, der står i hjørnet. Jeg siger: "vi må lige høre om jeg må være med når fysioterapeuten kommer". "Det må du gerne", siger Rasmus. Fysioterapeuten kommer ind – jeg siger til hende;" jeg ved ikke om det er ok jeg er med? "Jo" siger hun; "du har da været med før". "Fyssen" sætter sig ved siden af Rasmus på hans venstre side. Hun tager hans arm og hånd og holder den og begynder at arbejde med fingrene. Hans hånd er knyttet let sammen. Fysioterapeuten retter fingrene ud sammen og en efter en. Hun holder også hans fingre sammen og bøjer dem. Anspændtheden forsvinder fra hans ansigt, skuldrene synker ned, og Rasmus sidder roligt ved siden af fyssen der på briksen. (…) Fyssen arbejder videre med hans hånd. Fyssen spørger Rasmus til det med sidste gang, om hvad det var, der skete. Rasmus er åbenbart kommet for tidligt sidste gang han skulle til fysioterapeut. Meget for tidligt. En medarbejder i receptionen har kommenteret på det. Rasmus valgte at tage hjem. Han taler om at skælde ud og blive skældt ud, og om at være ham inden i og udenpå og om, at det er svært at være ham inden i og udenpå. "Tog du hjem?" Spørger fyssen med en stille og blid stemme; "syntes du at du blev skældt ud"?" Jo" svarer han. De taler lidt videre Rasmus fortæller, at hans far også

skældte ham ud for det. Jeg tænker på at det må være det med, at han er kommet for tidligt, og valgte at tage hjem – uden at få sin behandling. Fyssen spørger med en stille spørgende stemme; "skældte far dig ud?". Rasmus svarer; "jeg ka mærke jeg ikke skal tale om det". Fyssen siger: "du skal ikke tale om det?" Rasmus svarer: "Neeej jeg kan mærke at jeg bliver trist inden i". Hans stemme lyder også ked af det nu. "Du bliver trist inden i?", svarer fyssen stille og kigger på ham. "Jo" svarer Rasmus. I det øjeblik sker der et eller andet. Jeg kan mærke, at jeg bliver virkelig påvirket af det, han siger. Jeg får tårer i øjnene, og skal tage mig sammen, for ikke at tårerne begynder at trille. Fyssen kigger over på mig. Jeg er ret sikker på, at hun bemærker det. Hun kigger væk og kigger på Rasmus. Hun siger henvendt til mig; "Rasmus har noget med tid – han kan bedst lide at være i god tid". Jeg svarer noget med; at ja det ved jeg godt……. Fra da af må jeg tage mig sammen, for at få fat i, hvad der sker, og opfange hvad der bliver sagt. Et kort øjeblik når jeg at fortryde, at jeg ikke fik spurgt om jeg måtte have min diktafon tændt, som jeg har liggende i lommen på min jakke. Men synes ikke jeg kan tillade at spørge nu og afbryde den særlige stemning der er imellem dem lige der. (Uddrag af feltnote april 2019)

I eksemplet reagerer jeg kropsligt på deltagerens fortælling om hans oplevelse af situationen og hans *"ked af det hed"* og den *"tristhed"*, som deltageren udtrykker, og med en slags kropslig og umiddelbar empati for ham og de følelser og erfaringen han udtrykker (Finlay, 2006b, 2014b). I den konkrete situation opleves reaktionen ubehagelig og fjerner mit fokus fra Rasmus' og fysioterapeutens samvær, fordi jeg ser mig nødsaget til at koncentrere mig om at "styre" mine egne følelser. Den umiddelbare kropslige reaktion kan betragtes som udtryk for en almenmenneskelig empati (Finlay, 2012), men metodologisk / forskningsmæssigt kan reaktionen også betragtes som det Moltke definerer som en kropslig forstyrrelse dvs.: "*Kropslige reaktioner, der "popper op" og mærkes"* (Moltke, 2019, s. 107), og dermed noget der kan bruges i forbindelse med vidensproduktionen. Ovenstående eksempel ledte til en refleksion over deltagerens kontinuerlige forsøg på at honorere de krav og forventninger, som omverdenen har til ham og som, på trods af hans ihærdige arbejde, alligevel leder til, at han i omverdens øjne handler forkert.

Spørgsmålet er, om en følelsesmæssig reaktion som i det ovenstående eksempel er upassende og udtryk for en manglende objektivitet og distance, eller om, og i givet fald hvordan, en reaktion kan bruges forskningsmæssigt? Med henvisning til antropologen Francine Lorimer argumenterer antropologerne Nimb og Rubow for at følelsesmæssige reaktioner skal betragtes som en del af datakonstruktionen, og at man på denne måde bliver: *"Vidner til det levede liv med mere end blot en kognitiv forståelse"* (Nimb & Rubow, 2018, s. 117) I stedet for at betragte kropslige forstyrrelser som uhensigtsmæssige, der skal undgås, kan de betragtes som: *"en vej til at skabe nye former for viden om menneskers erfaringer af deres liv"* (Moltke, 2019, s. 101). Man kan som forsker ikke indgå i andre menneskers hverdagsliv og for en tid tage del i deres liv uden at blive påvirket og involveret, og pointen er at kropslige og følelsesmæssige reaktioner ikke er noget, man skal prøve at undgå eller bortviske, men snarere forholde sig aktivt til og bruge de forstyrrelser som forskellige reaktioner bidrager med som vigtige oplysninger (Ehn & Klein, 1994, Moltke, 2019). Som et bidrag til at forstå feltet og deltagerne (Nimb og Rubow, 2018), og det, det fortæller det

om deltagerens hverdagsliv. I denne sammenhæng, hvordan det kan være at skulle håndtere og leve op til forskellige og nogle gange modsatrettede forventninger.

En kropsliggjort og multisensorisk metodologi

I forlængelse af den kropsfænomenologiske inspiration skriver afhandlingen sig ind i det, jeg vælger at kalde en embodiment orienteret tilgang eller metodologi, eller det, der nogle steder også kaldes multisensorisk etnografi (Moltke, 2019, Pink 2015, Finlay 2008, Rice, 2013). I bogen: *"Doing sensory ethnography"* definerer professor Sarah Pink sensorisk etnografi på følgende made: *"A reflexive and experiential process through which academic and applied understanding, knowing, and knowledge are produced"* (Pink, 2015, s. 4-5). Såvel forsker som de mennesker hvis liv, man ønsker at undersøge, forstå og skabe viden om, oplever og erfarer gennem sanserne (Pink, 2015, Moltke, 2019, Merleau-Ponty, 1994), og kropslige og sensoriske elementer menes derfor at skulle tillægges betydning i hele forskningsprocessen fra projektdesign til fremstilling af forskningens fund og viden (se eksempelvis Finlay, 2014b, Pink 2015, Moltke, 2019). Selvom man skulle tro, at videnskabelig forskning er blevet bedrevet af ukropslige væsener (Dahlberg, 2019), så er kroppen med os hele tiden, som Merleau-Ponty peger på bl.a. i artiklen *"Usynligt og synligt"*. Almindeligvis er vi dog ikke særlig opmærksomme på den (Merleau-Ponty,1999). Denne filosofiske grundforståelse, får forskellige metodologiske konsekvenser. Først og fremmest gøres der op med en objektiv og neutral forsker. Som (forsker) krop røres og berøres man, ligesom andre røres og berøres af forskerens tilstedeværelse i felten (Merleau-Ponty, 1999). Som Merleau-Ponty formulerer det: *"Jeg nøjes nu ikke længere med at sanse: jeg sanser, at jeg selv bliver sanset, og jeg bliver sanset i færd med at sanse, og i færd med at sanse netop dette, at jeg bliver sanset….."*(Merleau-Ponty, 1999, s. 39). Dermed gøres der en gang for alle op med forestillingen om den neutrale beskuer og om objektivitet. I bogen *"Från erfarenhet till text – om kulturvetenskaplig reflexivitet"* beskriver Billy Ehn og Barbro Klein, hvordan man indenfor antropologien og kulturforskningen har prøvet at adskille privatmennesket fra forskeren – og dermed også at adskille den følende person fra den tænkende person (Ehn & Klein, 1994). Det har derfor været et udbredt videnskabeligt ideal i den Anglo-saxiske akademiske verden at få alt det væk fra den videnskabelige tekst, som viser, at der står en person bag. Ehn og Klein gør op med denne måde at betragte forskeren og forskning på. Forskeren er ikke bare en distanceret beskuer, der kan lave neutrale beskrivelser. Forskeren er en del af det der observeres og beskrives og de siger i denne forbindelse: *"Att studera andra är derför i viss mening detsamma som att studera sig själv"* (Ehn & Klein, 1994, s. 10). Og med afsæt i det kropsliggjorte perspektiv så er det afsættet af uagtet ens rolle i forbindelse med det empiriske arbejde, og så sanser de tilstedeværende også forskerens tilstedeværelse.

Derudover får den kropsfænomenologiske inspiration den betydning, at forskning i udgangspunktet betragtes som værende en kropslig aktivitet som involverer forskerkroppen

og så at sige sætter "hele kroppen" og alle sanser på arbejde. Det betyder også, at hele kroppen og alle sanser bidrager til og er forudsætningen for skabelsen af empiri og i sidste ende viden. En sådan forståelse leder til en *"multisensorisk"* og kropsliggjort tilgang til empiriproduktionen og de øvrige faser af forskningsarbejdet. Det er ikke kun forskerens syn, der er i brug i forbindelse med det empiriske arbejde, men hele forskerens krop og sanser (og subjektivitet) der aktiveres og involveres i forbindelse med empiriproduktionen, og de øvrige faser af forskningsprocessen. Pink kalder den multisensoriske tilgang for en fænomenologisk tilgang til deltagelse i felten: *"This enable us to conceptualize experience as multisensorial and as such neither dominated by nor reducible to a visual mode of understanding"* (Pink, 2015, s.96). Sanser stimuleres sjældent alene, men aktiveres og er i brug og arbejder sammen. Synet har dog haft en privilegeret position generelt, men også indenfor forskningen (Gram, 2014, Wentzel Winther, 2018), men synet blander sig med andre sanser som lugt, lyd og taktile indtryk. Metodisk betyder dette, at man må arbejde med metoder, hvor der aktivt bruges andre sanser end synet. Konkret i forhold til denne afhandling betyder det, at deltagelse ikke kun er noget, der kan ses og derfor observeres med synet, men også noget, der kan føles, høres, lugtes, og (be)mærkes som fornemmelser i kroppen og stemninger i rummet mv. Det kan være i form af lyden af kopper og tallerkener, der klirrer, når de skylles af og sættes på bakker, blandet med lyden af højlydte, grinende, glade og drillende stemmer i et opvaskerum, hvor den varme fugtige luft fra industriopvaskemaskinen hænger i luften, når en af dagens arbejdsopgaver i en kantine udføres. Nedenstående uddrag fra en feltnote stammer fra et feltarbejde sammen med en af forskningsprojektets deltagere, som arbejder i et stort køkken;

(…) Til produktionen af mad om formiddagen er der altid høj musik. Nogle dage rockmusik, andre gange Abba for fuld udblæsning. Det er ligesom musikken gør noget ved produktionen af mad, der glider lettere….køkkenholdet minder om et orkester der spiller sammen skriver jeg i mine noter. Alle har en opgave og funktion…. I dag er det musik fra Disney tegnefilm, der strømmer ud af højtalerne, samtidig med at der lyder en masse skramlen med gryder, potter og pander, mad der syder på komfuret, emhættens konstante susen i baggrunden, udveksling af beskeder og småsnak om hvilke ingredienser, der skal bruges, køkkenredskaber der skal hentes osv. Nogle af køkkenmedarbejderne synger højlydt med på sangene….mens de er optaget af madlavningen; Lad det ske ….lad dem se…" synges der med et med et væld af forskellige stemmer...også pædagogerne og kokken stemmer højlydt i indimellem - I løbet af formiddagen breder der sig en krydret duft af mad i køkkenet. (Uddrag af feltnote januar 2019)

I ovenstående situation, er det lige så meget lydene, som synet af nogle, der udfører opgaver, der fortæller om de deltagende i produktionen. Med inspiration fra Dag Rasmussens refleksioner over, hvordan det at indgå i sociale sammenhænge i forbindelse med etnografisk feltarbejde er at tage del i sansningsfællesskaber (Dag Rasmussen, 2017), så kan man sige, at ovenstående eksemplificere et sådant sansningsfællesskab. Hvor Dag Rasmussen arbejder med det, han kalder landskaber af lugt, vil jeg fremhæve, at der kan være tale om landskaber af lyd. Netop lydlandskaber er det begreb, der indenfor lydforskningen anvendes til at beskrive det totale sansede akustiske miljø, man som menneske

indgår i – forsker såvel som deltager (Feld, 2004, Schafer, 1993, Gram 2014). Byer, gader, og køkkener, hvor der arbejdes, udgør sådanne lydlandskaber.

At arbejde multisensorisk betyder også at have "øre" eller "blik" for lyd, og hvad lyd gør ved os og udtrykker. Selvom det altså som før nævnt er en pointe, at sanser sjældent stimuleres alene (Back, 2004), og at det derfor kan anses for en misforståelse kun at forholde sig isoleret til en sans, vil jeg alligevel i det nedenstående kort opholde mig ved betydningen af lyd og lytning i forskning. Dette gør jeg, fordi jeg i forlængelse af afhandlingens kropsfænomenologiske tilgang, anser det som et relevant fokus. Ikke mindst i forhold til empirisk forskning med mennesker, der ikke kommunikerer med verbalt sprog og som anvender andre typer af kommunikation på Jf. afsnittet *"The silent voice of the missing people"* og pointen om at mennesker, der ikke benytter sig af verbalt sprog hidtil ikke har været del af den deltagende forskning og afsnittet om at indstille sig åbent ved at lytte. Det er i den forbindelse relevant at inddrage de forståelser, der arbejdes med indenfor dele af den antropologiske lydforskning, hvor lyd betragtes som del af menneskelig viden og vores menneskelige væren i verden (se bl.a. Bull & Back, 2004, 2016, Feld, 2004, Rice, 2015,). Lyd opfattes her som grundlæggende i menneskets væren i verden. Opfattelsen er, at vi ikke kan "undslippe" os lyd, som vi kan eksempelvis med synet (Feld, 2004). Lyd kommer til os om vi vil det eller ej. Øjnene kan vi lukke, eller vi kan vende os bort og på den måde "undslippe" synet af noget (Gram, 2014). Vores ører modtager hele tiden stimuli og informationer om vores omverdenen, som vi registrerer, kan reagere på, eller overhøre (Gram, 2014). Lyd både udgår fra mennesker og trænger ind i mennesker som lydforskeren Steven Feld siger (Feld, 2004). At producere lyd er en menneskelig kompetence og bidrager til at tydeliggøre det individuelle menneske, men også at skabe fællesskab og noget som muliggør forståelse, identifikation mv. (Back 2004). Lyd er ikke bare lydbølger, der rammer og opfanges af øret. Lyd tillægges mening og betydning og kan have forskellige kulturelle og sociale betydninger (Wentzel Winther, 2013). Nogle lyde giver en bestemt mening i nogle sammenhænge, og i andre sammenhænge en anden. Også fravær af lyd kan have forskellig betydning. I nogle sammenhænge kan fraværet af lyd signalere ro og fordybelse, i andre sammenhænge uro. Lyd lyder forskelligt og kan virke forskelligt for os. Noget lyd opfattes som støj, andet som udtryk for glæde. I eksemplet fra køkkenet kan man sige, at de lyde der høres kan opfattes på forskellige måder, som støj eller larm, eller som udtryk for et produktivt arbejdende fællesskab.

Antropologen Tom Rice har lavet undersøgelser af "lyttepraksisser" på hospitaler (se Rice, 2013, 2015) og arbejder i den forbindelse med, hvordan man som fagperson kan øve sig i at lytte og lære at lytte (Rice, 2013). I den forbindelse skelner Rice mellem at høre og at lytte, hvor at høre er den mere passive sansning af lyde og lytningen er den aktive rettethed mod at høre noget og høre hvad den anden udtrykker (Rice, 2015). Også Feld arbejder med en fokuseret lytning, hvor lytteren er koncentreret om auditive stimuli (se Feld, 2004). Ovenstående leder til to forskellige pointer i forhold til empirisk forskning. Dels kan der ligge en opgave i for forskeren at øve sig i at lytte mere opmærksomt.

Altså helt konkret i sit feltarbejde og "observationer" i nogle situationer at nedtone synet og i stedet prioritere at være opmærksom på lyde og hvordan "lyd" lyder, herunder også, hvordan man kan arbejde med at beskrive lyde mere detaljeret. Det kan være gennem en fokuseret lytning efter lyde og ikke verbalt sprog, der kan være en tendens til at fokusere på (Gjermestad, 2017) Man kan altså arbejde med lytte mere fokuseret og opmærksomt i ens observation af lyd. Dels kan der i forhold til forskning med mennesker, der har et udviklingshandicap og udtrykker sig ved hjælp af lyde, kropssprog mv. ligge en opgave (og øvelse i) at lytte efter og blive kendt med, hvordan de mennesker, der indgår i forskningen lyder. Det kan f.eks. være at lytte efter åndedræt, som eksempelvis kan sige noget om, hvordan en person har det, men det kan også være i form af nuancer, klange, betoninger og rytme i lydlige udtryk. Og dermed kan man indstille sig på at finde ud af, hvad de lydlige udtryk betyder, og hvilken mening lydene udtrykker. Det lydlige fokus kan give mulighed for at inddrage og skabe viden om, hvordan mennesker, der udtrykker sig non verbalt, oplever og erfarer forhold i deres liv. Det er dermed et afsæt og et fokusområde, der er relevant i forhold til at bevæge den deltagende forskning i en multisensorisk retning jf. de indledende overvejelser. Således at alle kan være deltagende i forskning om forhold i deres eget liv.

Opsamling

I de ovenstående afsnit er forskningsprojektets og afhandlingens videnskabsteoretiske grundforståelser og metodologiske fundament blevet præsenteret. De fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspirationer har haft betydning for de empiriske metoder, som er brugt i forbindelse med forskningsprojektet, og som jeg vil redegøre for i det kommende afsnit. Men før jeg gør det, vil jeg samle op på, hvad afhandlingens videnskabsteoretiske perspektiver har af betydning for det, jeg vil kalde afhandlingens grundsyn, dvs. synet på, hvad mennesket er for en størrelse, og hvad viden er. Dette er grundsyn, der også har og får betydning for, hvordan forskningens kvalitet og relevans skal forstås.

Som allerede peget på både i det indledende afsnit og i det ovenstående videnskabsteoretiske afsnit, så får den fænomenologiske og kropsfænomenologiske tilgang en betydning for synet på mennesket, uanset om mennesket har handicap eller ikke. Sammenfattende kan man sige, at den kropsfænomenologiske inspiration medfører et menneskesyn, hvor det er et fælles menneskeligt vilkår, at menneskets er sin krop og at der er enhed mellem krop og bevidsthed. De kan ikke adskilles (Thøgersen, 2010). Det er et opgør med den dualistiske forståelse af mennesket, som ellers ofte præger synet på mennesket mht., at det er bevidstheden, der karakteriserer mennesket og gør mennesket til menneske (Hautenemi, 2004), og at kroppen (udelukkende) er et redskab for vores tænkning /bevidsthed, eller som reducerer mennesket enten til sin krop (og adfærd) eller bevidsthed

(Bengtson, 2005). Det betyder at mennesker, hvad enten der er tale om forskningsdeltagere, forskere eller læsere, oplever, erfarer og lærer gennem sanserne – altså gennem kroppen, og at følelser og følelsesmæssige reaktioner også er (og kan være) kilde til indsigt (Engelsrud, 2005, Moltke, 2019). Dette er en forståelse, der får betydning for videnssynet, hvor der ikke ses en modsætning mellem kunnen og viden. Viden omfatter kropslig viden, praktiske færdigheder og kunnen, eller kan man snarere sige kropslig viden, praktiske færdigheder og kunnen er forudsætningen for viden, også for videnskabelig viden. Dermed er viden knyttet til vores sanser; syn, hørelse, at røre, bevægelse, lugt, smag bidrager til vores viden. Vi ved noget med vores sanser (Feld, 2015). I de fire individuelle beskrivelser af deltagelse i hverdagslivet (del 3) er intentionen derfor også at formidle viden om deltagelse og deltagernes hverdagsliv så sanseligt og empirinært som muligt. Hensigten er at gøre situationer, episoder mv. levende for læserne (Moltke, 2019). Man skal gerne som læser kunne fornemme og få billeder af, hvordan det er at være der, hvor det sker (Moltke, 2019). Den empirinære sanselige og forhåbentlig også billeddannende tilgang til skrivningen afspejler det førnævnte grundsyn. Med inspiration fra fænomenologen Max van Manen beskriver Finlay en sådan skriveform således: *"A phenomenological text is most successful, () when readers feel addressed by it, touched by it, moved by it; when it resonates in readers' bodies and they get caught up in the flow of experience"* (Finlay, 2014b, s. 10). Som læser møder man altså kroppen og afhandlingens kropslige grundsyn via en tilstræbt sanselighed i de empiriske feltnoteuddrage, og ved at kropslige aspekter er forsøgt beskrevet i forbindelse med interviewuddrag

Til trods for fænomenologiens afsæt i subjekters oplevelser og erfaringer arbejdes der alligevel med objektivitet (Dahlberg m.fl. 2008, Andersen & Dahlberg, 2019). Dette kan lyde selvmodsigende, men i denne sammenhæng handler objektivitet og validitet om intellektuel ærlighed, ingen favorisering af egne forståelser, åbenhed og transparens i forhold til valg af metoder og at arbejde med at tøjle ens forforståelser. Dette er kriterier, som flugter refleksionerne i det metodologiske afsnit. Det vil sige, at man bestræber sig på at gøre forskningsprocessen så tydelig og gennemsigtig som muligt, så læseren kan følge ens fremgangsmåde og vurdere, hvorvidt der er logik og sammenhæng i fremgangsmåden (Andersen og Dahlberg, 2019). Det betyder, at der undervejs i afhandlingen, som i de metodologiske refleksioner, gives eksempler, der viser arbejdet, refleksioner og udfordringer i forbindelse med det metodiske, etiske arbejde mv., også der hvor jeg så at sige er gået galt i byen, eller har trådt ved siden af det, der var hensigten. Dette for at vise hvordan dette har influeret forskningsprocessen og dermed empiriproduktionen og videnskabelsen. Det betyder, at der i fremstillingen af de fire deltageres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet inddrages en del uddrag og eksempler fra det empiriske materiale. Jeg har valgt uddrag og eksempler, som jeg mener, illustrerer eller understøtter de fremanalyserede aspekter af deltagelse og deltagelsesformer, der er på spil i de forskellige deltageres hverdagsliv. Det righoldige empiriske materiale skal udover at illustrere deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse, tjene det formål, at læseren

får mulighed for at vurdere de analytiske pointers holdbarhed. Jeg har også valgt eksempler, der går i en anden retning og bryder det mønster, der er analyseret frem. Dette har jeg gjort fordi at en analyse og fremstillingen af analysens fund kan få forhold i deltagernes hverdagsliv til at se mere entydige ud, end det faktisk forholder sig. Det, der bryder med et analytisk mønster, kan være med til at synliggøre/tydeliggøre, at det ikke er helt så entydigt endda, og derved være med til at nuancere forståelser af deltagelse i hverdagslivet.

Fænomenologisk inspireret forskning handler ikke om at bevise – men om at vise og gøre andre menneskers forståelser, oplevelser og erfaringer forståelige for andre (Bech, 2013). I afhandlingen sker dette gennem detaljerede empirinære beskrivelser. Denne måde at forstå forskningens formål på, betyder derfor, at der ikke bliver tale om generalisering i traditionel forstand. Dvs. at resultaterne fra forskningen gælder alle (Andersen & Dahlberg, 2019). I stedet er der tale om en generalisering hvor:*" resultaterne kan overføres og anvendes i lignende situationer"* (Andersen & Dahlberg, 2019, s. 249). På den ene side kan erfaringer forstås som unikke og relateret til det individuelle menneske. På den anden side kommer de fra og står de i relation til en intersubjektiv verden, og derfor kan erfaringer også deles med og af andre mennesker. Det betyder at studiets videnskabelige relevans handler om at de fund, tematikker og diskussioner, der fremdrages, kan deles og anvendes i sammenhænge og situationer, der minder om de beskrevne, eksempelvis steder, hvor voksne mennesker med udviklingshandicap, lever deres hverdagsliv, og hvor deltagelse er på spil for mennesker med udviklingshandicap, men også hos andre eksempelvis professionelle, der beskæftiger sig med voksenhandicapområdet. Dermed har studiet et formål og en relevans, der rækker ud over de fire deltagende unge voksne.

2.3 Forskningsprojektets empiriske metoder – valg, fravalg, erfaringer og refleksioner

I dette afsnit beskriver og redegør jeg for forskningsprojektets empiriske metoder. Det vil sige de fremgangsmåder, der er anvendt til at frembringe empiri om deltagelse i hverdagslivet med. Afsnittet indeholder argumentation for, hvorfor og hvordan de valgte empiriske metoder er velegnede til at undersøge og belyse genstandsfeltet deltagelse i hverdagslivet og refleksioner over de processer og erfaringer, der har været forbundet med at udføre det empiriske arbejde ved hjælp af disse fremgangsmåder. Ydermere er hensigten at tydeliggøre de valg og fravalg, der har været forbundet med forskningsprojektets empiriproduktion, og dermed bidrage til transparens omkring produktionen af det empiriske materiale, som afhandlingens vidensproduktion baserer sig på. Jf. de tidligere afsnits redegørelser og refleksioner kan forskningsprojektets empiriske metodebrug samlet set beskrives som en kombination af kropsfænomenologisk, multisensorisk og etnografisk inspirerede metoder.

At undersøge og skabe empiri og viden om menneskers oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet kræver, at man som forsker kommer tæt på og får adgang til det hverdagsliv deltagerne lever. At undersøge og skabe viden om, hvordan mennesker selv oplever og erfarer deltagelse, kræver kontakt, interaktion og kommunikation med de mennesker, forskningen beskæftiger sig med. Set fra en fænomenologisk optik er det kun muligt at undersøge, beskrive og forstå, hvordan konkrete subjekter oplever og erfarer forhold i deres livsverden ved at inddrage og involvere de selvsamme subjekter i forskningen. Metodisk har afsættet derfor været at anvende empiriske metoder, der involverede de unge voksne deltagere og muliggjorde at skabe kontakt til og komme tæt på dem, deres perspektiver og hverdagsliv. Det vil sige, at jeg i udgangspunktet valgte empiriske metoder, der indebar, at jeg tog del i det hverdagsliv, de pågældende unge voksne lever, indgik i samspil og kommunikation med dem og deltog i deres daglige rutiner og handlinger/gøremål – i den udstrækning, det kunne lade sig gøre. I den sammenhæng var det centralt, at metoderne kunne inkludere mennesker, der kun snakker lidt eller ikke kommunikerer ved hjælp af verbalt sprog (Kittelsaa, 2008).

Den dominerende metodiske tilgang har været etnografisk inspireret feltarbejde. Inspireret af etnografisk og antropologisk litteratur betragter jeg feltarbejde som en metode, hvor forskeren ikke bare er eller opholder sig de steder som de mennesker, der er i fokus for undersøgelsen, er, men faktisk deltager i og indgår sammen med menneskene i de aktiviteter, handlinger, rutiner, opgaver mv., som de konkrete mennesker er optaget af, udfører mv. Feltarbejde er en metode, hvor forskeren indtager;" *en strategisk position, der gør det muligt at deltage i det lokale liv i øjenhøjde med de øvrige deltagere"* (Hastrup. 2010, s. 57). Det etnografiske feltarbejde er baseret på grundantagelsen om, at forskeren må påtage sig et omfattende og personligt engagement i den verden, der studeres (Hastrup, 2010), og derfor deltage og indgå i situationer og relationer med de mennesker, hvis liv er i centrum for forskningen, for at få et så fyldestgørende indtryk af deres liv og perspektiver som muligt og perspektiver på forhold i deres liv (Gulløv & Højlund, 2003, Hastrup, 2010). Med disse grundantagelser er det etnografiske feltarbejde foreneligt med projektets kropsfænomenologiske inspiration. Tilsammen er det tilgange, der deler opfattelser af, at forskningen må tage udgangspunkt i menneskers livsverden og levede hverdagsliv, hvorfor forskeren og forskning må foregå i menneskers naturlige miljøer, der er endvidere tale om tilgange, som prioriterer åbenhed, fleksibilitet og sensitivitet over for felten. Endvidere deles grundantagelsen om, at man som menneske, og (dermed også) som forsker, er til stede med hele sin krop i felten, og det er gennem kroppen, at man sanser, erfarer og lærer og kan skabe empiri og viden om menneskers liv.

Da hverdagslivet og deltagelse i hverdagslivet som tidligere nævnt foregår mange forskellige steder, i private rum, på offentlige steder, arbejdspladser og i mellemrum – på eksempelvis gaden og mellem flere hjem, når man eksempelvis bor på bosted, og i weekenden tager hjem til ens forældre (Bech-Jørgensen, 2001a+b, Hviid Jacobsen & Kristiansen, 2014, Wentzel Winther, 2017a), har det været en metodisk strategi at "følge" deltagerne

og lave feltarbejde de steder, hvor deltagernes hverdagsliv foregår, men også mellem de steder hvor hverdagslivet finder sted. *"At følge"* skal forstås bogstaveligt og fysisk dvs. at bevæge sig rundt og følge deltagernes bevægelser i hverdagslivet. Jævnfør forrige afsnits metodologiske refleksioner om at *"lytte og lytte godt"* skal følge endvidere forstås abstrakt, som en bestræbelse på at følge og forstå deltagernes perspektiver, deres forståelser, oplevelser, erfaringer, følelsesmæssige reaktioner mv. For at kunne beskrive og belyse deltagernes erfaringer i hverdagslivet ud fra deres perspektiv. Begge aspekter af "at følge" har metodologiske og metodiske konsekvenser, hvilket jeg uddyber i nedenstående.

Inspirationen fra den fænomenologiske forskningstilgang har betydet, at det ikke på forhånd er anset for hensigtsmæssigt at operere med et fast undersøgelsesdesign (Bengtson, 2005, Dahlberg m.fl., 2008). I stedet er deltagerne og felten mødt med sensitivitet, åbenhed og fleksibilitet. Forskningsprojektet er derfor også snarere kendetegnet ved at have været en proces, end udmøntningen af et på forhånd fuldstændigt fast undersøgelsesdesign. Undervejs har det været nødvendigt at ændre, justere og udvikle på de valgte metoder, så de passer til undersøgelsens fokus på deltagelse i hverdagslivet og ikke mindst de konkrete deltagere, der indgår i projektet og de sammenhænge som de indgår i. Fleksibilitet, kreativitet og sensitivitet er altså ord og indstillinger, som kan forbindes med gennemførelsen af forskningsprojektet.

Nogle af de valgte og anvendte metoder har kun haft begrænset succes, andre har fungeret bedre. Der har været metoder, som det gav mening at anvende i forhold til en enkelt deltager, men som ikke var velegnet at anvende i relation til de andre deltagere. Empirien, dvs. det materiale, der er resultatet af feltarbejdet og de anvendte metoder, er derfor forskelligt for de forskellige deltagere. Samlet består forskningsprojektets empiriske materiale af skrevne feltnoter, uformelle samtaler, der er skrevet ned, lydoptagelser fra bl.a. feltvandringer, interviewudskrifter, fotos mv. Den metodiske forskellighed og det empiriske materiales variation, der kendetegner dette forskningsprojekt, anser jeg som et af den kvalitative forsknings kendetegn. Jeg vil argumentere for, at der derfor må være en åbenhed til stede hos den kvalitative forsker, til vedvarende at ændre og justere den metodiske tilgang. Dette er nødvendigt i mødet med konkrete mennesker, deres livssituation og konkrete verden. Fremfor at prøve at tilpasse deltagerne til forskningens præmisser om ensretning og systematik, må forskningen tilpasse sig de konkrete menneskers præmisser (Bøttcher, 2020).

På den ene side er dette forskningsprojekt ikke anderledes i anvendelsen af empiriske metoder end andre kvalitative forskningsprojekter. Metoderne, der er anvendt, er på nogle måder "gængse" kvalitative metoder; Feltarbejde, deltagende observationer, uformelle samtaler, feltvandringer, lydoptagelser, feltnoter, kvalitative interview mv. På den anden sige har metoderne fået et særligt præg eller udformning. Inspirationen fra den kropsfænomenologiske forskningstilgang har spillet en rolle metodisk, eksempelvis i forhold til optagetheden af at gå multisensorisk til feltarbejdet og eksempelvis (også) have

andre sanseindtryk i spil end det sete jf. det metodologiske afsnit. Noget andet er, som nævnt, at metoderne har måttet tilpasses målgruppen. Det vil sige, de er blevet afstemt til deltagernes individuelle forudsætninger eksempelvis i forhold til kommunikations- og udtryksformer, men også med hensyn til og respekt for deres kognitive forudsætninger og følelsesmæssige reaktioner f.eks. i forbindelse med interview. Deltagerne i dette forskningsprojekt er individuelt meget forskellige, hvilket derfor også afspejler sig i brugen af metoder. Det har ikke været muligt ej heller forskningsmæssigt hensigtsmæssigt at anvende de samme metoder til de deltagere der er involveret forskningsprojektet. Beslutningen om at anvende én særlig metode eksempelvis interview ville ekskludere nogen fra deltagelse. I forskning, hvor mennesker med udviklingshandicap deltager, er det ikke hensigtsmæssigt at fastholde et bestemt undersøgelsesdesign, hvor f.eks. interview gennemføres på bestemte måder (Bøttcher, 2020).

Jeg har ladet mig inspirere af den metodologiske og metodiske litteratur, der er at finde indenfor rammen af inklusiv forskning og disability research (Sundet, 1997,Nind, 2008, Gjærum, Kittesaa, 2008, Gjærum, 2010, Østby & Haugenes, 2019), men også af metodelitteratur, der kan siges at repræsentere en multisensorisk etnografi (se eksempelvis Rasmussen, 2013, Hviid Jacobsen & Jensen, 2018, Pink, 2015, Thanem & Knight, 2019), og derfor er forenelig med forskningsprojektets og afhandlingens kropsliggjorte og multisensoriske metodologi. Jeg har også ladet mig inspirere af de metodemæssige udviklinger og refleksioner, som har været inden for børneforskningen (se eksempelvis Gulløv & Højlund, 2003, Kampmann m.fl. 2017), og som lægger op til brugen af forskellige typer af metoder, der inddrager fotos, tegninger, bevægelse m.v. (Kampmann m.fl., 2017) De metodiske udviklinger og erkendelser, der er foregået her, er relevante at inddrage i forhold til forskning med mennesker med intellektuelle udviklingshandicap, men også mere generelt i forhold til mennesker i marginaliserede positioner. Som peget på i de indledende afsnit er dette forskningsprojekt og afhandlingen inspireret af og skriver sig ind i den bevægelse, der er set indenfor den humanistiske forskning, hvor man i stigende grad har fået fokus på at involvere og lytte til overhørte og marginaliserede grupper og at få deres stemmer i spil i forskningen (Krogstrup, 2020, Grønbech Jensen & Vascy Kragh 2020, Skjeldal, 2021, Askheim, Lid & Østensjø, 2019), men også i den bestræbelse, der ses ift. at bevæge den deltagende handicapforskning i en multisensorisk retning, således at alle og ikke kun nogle mennesker med udviklingshandicap kan deltage i forskning.

Indgang og adgang til felten

Før jeg går til redegørelsen for forskningsprojektets empiriske metoder, indleder jeg med at redegøre for og reflektere over min indgang og adgang til felten og forsøget på at skaffe deltagere til forskningsprojektet. Det gør jeg, fordi forudsætningen for feltarbejdet var, at der overhovedet var deltagere at følge og et felt at få adgang til. Dette skulle vise sig at være en proces, der ikke var særlig let.

I det indledende arbejde med at finde deltagere, der havde interesse i at indgå i forskningsprojektet, tog jeg kontakt til forskellige uddannelses- og arbejdssteder, hvor unge voksne med udviklingshandicap har beskæftigelse om dagen. Det drejer sig om beskæftigelsestilbud, Særlig Tilrettelagt Uddannelse (STU), aktivitets- og samværstilbud. Henvendelsen gik via ledere og afdelingsledere på tilbuddene ved hjælp af en skriftlig invitation til deltagelse i forskningsprojektet. I praksis har lederne vurderet, hvorvidt der var borgere på deres tilbud, der kunne tænke sig at deltage. Den øverste leder havde formelt set autoriteten til at give mig adgang til organisationen, dog viste det sig, at selv om ledelsen formelt havde givet accept, så kunne der reelt set være andre steder i organisationen, hvor der opstod forhindringer ift. at få endelig adgang. Den invitation til deltagelse i projektet, som jeg før kontakten til forskellige tilbud udarbejdede, var tænkt som et tilbud, til alle unge mellem 18 og 30 år på et tilbud. Intentionen var, at de unge voksne selv skulle have mulighed for at træffe afgørelse om, hvorvidt de havde lyst til at deltage. Når projektet omhandler deltagelse, så synes det oplagt at eventuelle kommende deltagere selv træffer afgørelse eller som minimum var involveret heri. Men reelt skete der det, at personalet først læste invitationen igennem, og derefter vurderede, hvilke borgere de mente, der kunne være relevante deltagere og derfor egnede til at spørge, om de ville deltage. Til et projekt om deltagelse er nogle altså blevet vurderet som værende mere egnede som deltagere end andre. Andre er blevet vurderet til ikke at kunne "tåle" at være med. Selvom projektet har haft unge voksne udviklingshandicappede som omdrejningspunkt, og accepten og samtykket til deltagelse lå hos dem eller deres pårørende (såfremt de havde en værge), kan "adgangen" til de unge voksne ses som værende formidlet af og forhandlet med andre. Dette kan handle om, at ordlyden i min invitation vedr. projektet ikke var konkret og præcis nok til at blive betragtet som en åben invitation. Det kan også skyldes, at jeg ikke havde skrevet tydeligt nok frem, at de metoder, der ville blive anvendt, blev tilpasset til den enkeltes forudsætninger, og at man således ikke kognitivt og kommunikationsmæssigt skulle være på et bestemt "niveau" for at kunne deltage. Endelig kan det også handle om, de forståelser af, hvad det vil sige at være intellektuelt udviklingshandicappet, personalet omkring borgere med udviklingshandicap gør sig. Intellektuelt udviklingshandicap og andre typer af funktionsnedsættelser forbindes ofte med særlige egenskaber eller forudsætninger såsom sårbarhed eller barnlighed (Nind, 2008). Medarbejderne og deres forforståelser og forståelser af borgerne og deres forudsætninger kom til at være afgørende for, hvem der blev inviteret til deltagelse i forskningsprojektet, og hvem der ikke gjorde. Både ledere og pædagoger agerede således gatekeepers i forhold til adgangen til informanter (Krogstrup & Kristiansen, 1999), og i forhold til hvilke unge voksne, der får reelle muligheder for at blive deltagere i et projekt omhandlende deres eget liv. Man kan også sige, at der er et hierarki af gatekeepers i spil (Nind, 2008), hvor det i første færd formelt er ledelsen, der bestemmer og giver adgangen, men når denne adgang er opnået, træder andre gatekeepers ind på banen, her i form af pædagogerne.

Processen med at skaffe adgang og kontakt med forskningsdeltagere var langvarig og besværlig, og i lang tid så det ud slet ikke ud til at lykkes at skaffe deltagere. Da det endelig gjorde, var der i to tilfælde tale om forældre til unge voksne, der havde fået kendskab til projektet, og som kontaktede mig, og vi blev enige om, at jeg tog kontakt til deres voksne barn, fordi det var vedkommende, der skulle tage beslutningen. I begge tilfælde var der tale om forældre, der er optaget af betingelserne på det specialiserede socialområde, hvis tilbud deres voksne børn er brugere af, og som derfor har interesse i, at der kommer fokus på og viden om området. I et tredje tilfælde var det pædagoger fra en ungegruppe, på et aktivitets- og samværstilbud, der kontaktede mig og fortalte, at de havde fået min invitation, og at der nok i deres gruppe var nogle, der gerne ville være med. I det fjerde tilfælde kontaktede jeg en ung, som jeg kendte på forhånd via min rolle som underviser på pædagoguddannelsen og spurgte, om han havde lyst til at deltage, hvilket han havde.

Med inspiration fra Kristiansen og Krogstrup vil jeg fremhæve, at forhandlinger om og problemer med adgang så at sige fortsætter feltarbejdet ud (Kristiansen & Krogstrup,1999). Det får en betydning for de roller og positioner, man som forsker indtager, forhandler sig frem til og får tildelt i løbet af et feltarbejde, og kan dermed også få betydning for de deltagende observationernes nærhedsgrad. Dette er forhold, som jeg uddyber i nedenstående afsnit. En anden refleksion i forhold til adgangen til deltagere i forskningsprojektet, er spørgsmålet om adgang til grupper der defineres som sårbare, marginaliserede eller andet. Det er et kendt fænomen indenfor forskning med marginaliserede grupper, at adgangen kan opleves vanskelig, og at grupper anses for sårbare til at indgå i forskningsprocesser (se eksempelvis Snipstad, 2021). Dette er et forhold, jeg vender tilbage til i afsnittet om forskningsprojektets etik.

Antallet af deltagere i forskningsprojektet:

Som indledningsvist nævnt kan deltagelse beskrives som et multidimensionelt begreb, der defineres på mange forskellige måder. Det er også et komplekst fænomen, der er knyttet til mennesker og menneskelig eksistens (Dahlberg m.fl., 2008). Nogle fænomenologer vil argumentere for, at jo mere komplekst et fænomen er, jo mere hensigtsmæssigt vil det være at inddrage flere deltagere (se eksempelvis Dahlberg m.fl. 2008). Frem for at fokusere på antallet af deltagere, anskuer jeg det som hensigtsmæssigt at medtænke deltagernes forskellighed og derfor relevant at involvere deltagere, der er forskellige med hensyn til støtte og hjælpebehov. I megen forskning, hvor mennesker med udviklingshandicap indgår som informanter, ses det at det er mennesker med et ensartet hjælpe- og støttebehov der indgår. Typisk kategoriserede som enten havende en mild, moderat, eller svær grad af udviklingshandicap jf. også afsnittet om afgrænsning og repræsentation. For at kunne bidrage med anden viden om deltagelse i hverdagslivet, har jeg anset det som væsentligt at involvere mennesker, der er forskellige, også med hensyn til deres behov for hjælp og støtte i hverdagslivet. Argumentet herfor vil være, at en sådan forskellighed bidrager til

varierede og dybdegående beskrivelser af det undersøgte, og at man kan få øje på forskellige aspekter af og nuancer ved fænomenet (Norlyk og Martinsen, 2008, Dahlberg & Dahlberg, 2019a). Min antagelse er, at deltagernes indbyrdes forskelligheder (også med hensyn til støtte og hjælpebehov) vil bidrage med forskellige perspektiver på og oplevelser med deltagelse i hverdagslivet. Derudover anser jeg det for forenklet at tale om, at man er enten mild, moderat, eller svær udviklingshandicappet. Menneskers funktionsevner, formåen og velbefindende varierer livet igennem, og mennesker med udviklingshandicap er her ingen undtagelse. I nogle sammenhænge og perioder, kan forskellige problematikker betyde, at man oplever øget behov for støtte og hjælp, i andre sammenhænge og på andre tidspunkter kan behovet for støtte og hjælp være mindre.

Antallet af deltagere i projektet er lille, det endte med at blive 4 unge voksne med forskellige intellektuelle udviklingshandicap, derudover er 4 forældre til to af de unge voksne blevet interviewet. Det, de fire deltagere har til fælles er, at de er i alderen 26-36 år dvs. voksne, men stadig unge voksne, heraf også betegnelsen for de fire. Derudover er de forskellige mht. køn, baggrundserfaringer mv. Som tidligere nævnt er deres intellektuelle funktionsevner forskellige, ligesom deres kommunikationsformer er det.

Kort om afhandlingens deltagere

I dette afsnit præsenterer jeg kort de fire, men giver en uddybende præsentation i afhandlingens 3 del og de individuelle beskrivelser. Det skal nævnes at alle deltagere samt navne på deres bosteder, aktivitets- og samværstilbud mv. er anonymiserede:

- Tilde er med sine 36år projektets ældste deltager. Tilde er den af de fire deltagere, der har brug for den mest støtte og hjælp i sin hverdag. Tilde har brug for hjælp til alle praktiske og personlige opgaver i hverdagen. Tilde bor på et stort bosted efter § 105 i almenbolig loven[10] og modtager hjælp og støtte efter § 85 i Lov om Social Service[11]. Tildes bolig er et længerevarende botilbud og udtryk for at Tilde har permanent behov for hjælp og støtte. Tildes dagbeskæftigelse er på et aktivitets- og samværstilbud efter § 104[12] i Lov om Social Service 5 dage om ugen.

[10] § 105 i Lov om almene boliger:" *Kommunalbestyrelsen drager omsorg for, at der i nødvendigt omfang tilvejebringes almene ældreboliger, der kan udlejes til ældre og personer med handicap, som har et særligt behov her for.*" https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170

[11] §85 i Lov om Social Service:" *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".* https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170

[12] §104 i Lov om Social Service: "*Kommunalbestyrelsen skal tilbyde aktivitets- og samværstilbud til personer med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer til opretholdelse af eller forbedring af personlige færdigheder eller af livsvilkårerne".* https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170

Tilde går til musikundervisning på en aftenskole for voksne med udviklingshandicap.

- Mille er med sine 26år projektets yngste deltager. Mille klarer mange ting selv i sin hverdag, men har også brug for hjælp og støtte til nogle af de praktiske opgaver i hverdagen. Hun bor på et bosted efter § 108 i Lov om Social Service[13] . Mille har arbejde på et aktivitetscenter for voksne med betydelig nedsat psykisk eller fysisk funktionsevne efter § 104 i Lov om Social Service, hvor hun arbejder i en kantine. Mille har en hjemmedag om ugen og har støtte-kontakt tid to timer om ugen, dvs. at en medarbejder fra bostedet hjælper hende med at klare forskellige praktiske opgaver. Mille er bevilget ledsagelse efter § 97[14] i Lov om Social Service. Mille går i en klub for voksne med forskellige typer af handicap en aften om ugen. Hun går til fysioterapeut to gange om ugen.

- Rasmus er 29år. Han bor på botilbud efter § 108 i Lov om Social Service. Rasmus klarer mange opgaver selv, men har også for hjælp og støtte til forskellige opgaver i hverdagen. Rasmus har job fire dage om ugen på et aktivitets- og samværstilbud efter § 104 i Lov om Social Service. Rasmus har en hjemmedag om ugen. Denne dag har han støtte- kontakttid. Dvs. 2 timer, hvor en medarbejder fra bostedet hjælper ham med praktiske gøremål. En gang om ugen går han til fysioterapi. Rasmus er bevilget ledsagelse efter § 97 i Lov om Social Service.

- Nikolaj er 32år. Nikolaj er den af de fire unge voksne, der modtager mindst støtte og hjælp i hverdagslivet. Han bor i opgangsfællesskab efter §105 i almenboligloven og modtager støtte efter §85 i Lov om Social Service. Nikolaj er bevilget ca. 45 minutters hjemmevejledning om ugen, hjemmevejledningen foregår på hans ugentlige hjemmedag. Nikolaj har beskyttet beskæftigelse[15] efter § 103 i Lov om

---

[13] §108 i Lov om Social Service: "*Kommunalbestyrelsen skal tilbyde ophold i boformer, der er egnet til længerevarende ophold, til personer, som på grund af betydelig og varigt nedsat funktionsevne har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller pleje omsorg eller behandling, og som ikke kan få dækket disse på anden vis." https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170*

[14] § 97 i Lov om Social Service: Kommunalbestyrelsen skal tilbyde 15 timers ledsagelse om måneden til personer under folkepensionsalderen (…)"*ledsagelsen tilbydes personer, der ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat funktionsevne.* https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170

[15] §103 i Lov om Social Service: Beskyttet beskæftigelse er en ordning kommunerne skal tilbyde folk under 65år; *som på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår på arbejdsmarkedet, og som ikke kan benytte tilbud efter anden lovgivning".* https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170

Social, dels i en værkstedsgruppe han indgår i dels som en medhjælperfunktion i et kommunalt serviceteam. En gang om ugen går han i et aftenklubilbud for voksne borgere med handicap.

I afhandlingen har jeg valgt at anvende deltagerbegrebet fremfor informantbegrebet om de fire unge voksne. Dette afspejler opfattelsen af, at der ikke blot er tale om mennesker, der er objekter for min forskning, eller informanter. De fire unge voksne er deltagende subjekter, dvs. handlende og begrundende mennesker med egen vilje og bevidsthed (Kalleberg, 1996), som jeg som forsker har indgået i dialog og interaktion med undervejs og som er bidragende til og afgørende for det billede der tegnes og den viden der skabes (Ehn & Klein 1994).

Feltarbejde – etnografisk inspireret feltarbejde og "flerstedets etnografi".

En grundlæggende metode i forskningsprojektet har været brugen af etnografisk inspireret feltarbejde. Feltarbejde betragter jeg med inspiration fra Professor i antropologi Kirsten Hastrup som en ramme for forskellige metoder, herunder deltagende observation, der anvendes til at skabe kvalitativ viden (Hastrup, 2010). Feltarbejdet kan betegnes som en proces, hvor forskeren placerer sig som én blandt de andre i det fællesskab som studeres, og hvor man forsøger at komme ind i den verden, der undersøges (Hastrup,2003).

Ved at være sammen med de unge voksne i løbet af (hele) dage, aftener og uger og ved at være med i de ting mv., som de foretager sig i løbet af dagen, dvs. alt fra at spise morgenmad til at køre bus, fjernsynskiggeri og udføre egentlige arbejdsopgaver, at være med på bostedet, og følge med dem i bussen, på arbejde, i fritidsaktiviteter og hjem igen, har jeg taget del i det hverdagsliv, de unge voksne lever. Med Hviid Jacobsen og Kristiansens formulering har jeg forsøgt at tilpasse mig og justere min adfærd og krop til de rytmer og pulsslag, der karakteriserer livet, der leves i felten (Hviid Jacobsen & Kristiansen, 2001).

Feltarbejdet i dette forskningsprojekt har været kendetegnet ved at gå på tværs af forskellige steder. Felten i dette studie udgøres således af forskellige steder, og de mellemrum, der er imellem disse steder. Det gælder i forhold til den enkelte deltager, men også imellem deltagerne, da kun to deltagere bor det samme sted. Ellers har deltagerne forskellige boliger, arbejdspladser (dagbeskæftigelse) og forskellige fritidsaktiviteter mv. Samlet set betyder det, at felten i dette projekt udgøres af mange forskellige steder. Nogle er pædagogiske tilbud, andre steder mere uformelle steder såsom den lokale købmand, rideskolen, indkøbscentret, fysioterapeuten mv. Hermed repræsenterer forskningsprojektet, det der på dansk betegnes som "flerstedets etnografi" og på engelsk multi-sited ethnography. Det vil sige en etnografi, der udfolder sig og skræver hen over flere geografiske lokaliteter (Juul, 2018, Dag Rasmussen, 2017, 2018), og ikke kun en enkelt eller få lokaliteter/steder,

som etnografisk feltarbejde traditionelt har gjort. Flerstedets antropologi er ifølge Tjørnhøj-Thomsen udtryk for en tendens i antropologisk forskning og en betegnelse for mange forskelligartede antropologiske studier, som har det tilfælles: *"at de udfordrer den konventionelle etnografis intense involvering i en enkelt lokalitet"* (Tjørnhøj-Thomsen, 2003, s. 97). Denne måde at lave feltarbejdet på imødekommer forskningsinteressen i at undersøge, beskrive og forstå de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i deres samlede hverdagsliv, og ikke kun et sted eller udsnit af hverdagslivet, som tidligere forskning i deltagelse har beskæftiget sig med. Hverdagslivet består som tidligere nævnt af forskellige steder, hjemme, arbejde lokalmiljø mv. (Bech-Jørgensen, 2001a+b), men også af bevægelser, ophold og mellemrum mellem de forskellige steder. Derfor er det relevant at undersøge og lade feltarbejdet foregå på de mange forskellige steder, hvor hverdagslivet foregår eller netop finder sted.

Tidsmæssigt bestod feltarbejdet af 2-3 ugers sammenhængende perioder i relation til hver deltager og derudover en række genbesøg i form af enkeltdage og kortere perioder i forhold til de fire deltagere (se oversigt over empiriproduktion i bilag 1). Omfanget af feltarbejdet afhang af, hvordan det passede ind i deltagernes planer og liv, men også mit eget[16]. Samlet set har feltarbejdet haft en varighed på ca. 3 mdr. Forud for opstarten af det egentlige feltarbejde, tilbragte jeg en del enkeltdage sammen med to af deltagerne, for at deltagerne kom til at kende mig, og jeg kunne lære dem at kende, herunder også fik begyndende kendskab til deres kommunikationsformer. Den ene deltager kendte jeg i forvejen, hvorfor jeg vurderede, at det ikke var nødvendigt med forudgående besøg. Med den sidste deltager var det ikke muligt at få planlagt en opstart med kortere besøg i opstarten.

Samlet er feltarbejdet foregået over en tidsperiode på ca. 2½ år fra efteråret 2018 til foråret 2021. Spørgsmålet om tid er diskuteret i forhold til etnografisk feltarbejde (Kristiansen & Krogstrup, 1999, Hastrup,2003, 2010) for hvor lang tid er tid nok til at få tilstrækkeligt kendskab til deltagerne og deres liv? Traditionelt har det lange feltarbejde været kendetegnende for etnografien, men kortere feltarbejder bliver i stigende grad almindeligt (Rubow, Bundgaard & Mogensen, 2018). Holdningerne til dette er forskellige indenfor antropologien. Det afgørende er dog, at man tilbringer så lang tid i felten, at det bliver muligt at kunne skelne mellem det særlige og typiske, se mønstre og betydningsfulde gentagelser, og at man bliver det Gulløv og Højlund kalder fortrolig med bl.a. sprog og omgangsformer. (Gulløv & Højlund, 2003)

---

[16] Det har været et vilkår forbundet med ph.d. studiet, at det de første tre år foregik på ½ tid – samtidig med at jeg varetog mine undervisningsopgaver på pædagoguddannelsen. Det betød, at aftaler om empiri skulle placeres på de tidspunkter, hvor jeg ikke havde opgaver på pædagoguddannelsen. Det har betydet, at jeg på forskellige tidspunkter af årene har haft 4-5 samlede uger, hvor jeg har kunne planlægge feltarbejde.

Antropolog Tine Tjørnhøj-Thomsen peger på, at feltarbejde baserer sig på at forskeren for en tid tager plads i det liv, der studeres og lader sig indskrive i dette liv, men som Tjørnhøj-Thomsen også peger på, så deler forskeren ikke al tid men nogen tid sammen med deltagerne (Tjørnhøj-Thomsen, 2003). Med forskningsinteressen om at skabe viden om deltagernes hverdagsliv, som i praksis strækker sig over hele dage, fra morgen til aften, var ambitionen at følge de unge voksne fra morgen til aften. I nogle sammenhænge og på nogle tidspunkter var dette muligt, i andre ikke. Men for alle fire deltagere gælder det, at feltarbejdet og min følgen med dem har foregået morgen, middag og aften, hjemme, arbejde, i nærmiljø og fritidsaktiviteter. Set over en hel dag, har der været pauser i mit samvær med deltagerne. Dvs., at hvor jeg enten fornemmede, at de havde brug for en pause fra mit selskab, eller at jeg havde brug for en pause, hvor jeg kunne skrive ned feltnoter ned. Nedenstående er et eksempel fra feltarbejdet, der illustrer, at jeg i løbet af feltarbejdet fornemmede, at den konkrete deltager havde brug for en pause:

Jeg har været på feltarbejde på Milles arbejde i dag. Vi har en aftale om, at jeg skal følges med hende hjem på bostedet og være der til om aftenen. Da vi sammen trasker ned ad vejen på vej til bostedet, efter at være stået af bussen, spørger Mille mig: "Hvad skal du lave når vi kommer hjem"? Det har hun gjort før og her har jeg fået fornemmelsen af, at hun gerne vil være fri for mit selskab – så jeg siger: "Jeg tror jeg vil sætte mig i sofaen og skrive lidt på min computer om, hvad vi har lavet i dag. Hvad skal du lave?", Spørger jeg hende. "På værelset og spille computer", lyder det korte svar. Hendes stemme lyder træt, – men det har også været en lang dag. Da vi kommer til bostedet, låser hun døren til lejligheden op – smider taske og overtøjet i hjørnet af gangen – og smækker døren med et højt klask…. Jeg tager overtøjet af og sætter mig i sofaen med min computer. Der går ikke lang tid før døren går op igen…"Hvad laver du?", spørger hun. "Skriver ned, hvad vi har lavet i dag", svarer jeg. Hun kommer hen og sætter sig i sofaen – hun har sin IPAD med. (Uddrag af feltnote februar 2019).

Med placeringen af feltarbejdet på forskellige tidspunkter af årene, kom jeg til at følge deltagerne over en længere tidsperiode. Kontakt over tid giver mulighed for at opdage, hvordan deltagernes fortællinger, optagetheder og handlinger hele tiden forandrer sig i forhold til forhold, begivenheder og hændelser i deres personlige liv (Tjørnhøj-Thomsen, 2003). F.eks. skete der forandringer hos den ene deltager, der gjorde, at han oplevede at få et større støttebehov. Fra at have haft flere forskellige job, være frivillig mv., var han den næste gang, vi mødtes, påvirket af ikke at kunne huske, at blive forvirret og derfor have behov for mere struktur i hverdagen, og hjælp fra sin hjemmevejleder i et andet omfang end tidligere. Denne forandring betød, at deltageren måtte opgive fritidsaktiviteter mv. Dette, mener jeg, illustrerer det forhold, at feltarbejde er "in situ" – dvs. en konkret og en unik situation, der studeres (Hastrup, 2010) altså også et øjebliksbillede, hvor man møder deltagerne et sted i livet. Næste gang, man møder dem, er de (måske) et andet sted. Et enkelt blik ind i denne deltagers hverdagsliv, ville have givet et ensidigt billede af de oplevelser og erfaringer deltageren har og gør med deltagelse i sit hverdagsliv – og kunne have betydet, at væsentlige aspekter af oplevelser og erfaringer med deltagelse var forblevet ufortalt.

Coronapandemien har haft betydning for feltarbejdets udførsel og omfang. På det tidspunkt hvor Coronapandemien ramte, var det planen at fortsætte feltarbejde og genbesøg. Men en konsekvens af nedlukningen af Danmark i det tidlige forår 2020 var konkret, at der blev indført ret vidtgående besøgsrestriktioner på botilbud, og at beskæftigelses- og aktivitetstilbud lukkede, ligesom mange andre aktiviteter i Danmark. Hermed ophørte min mulighed for at lave feltarbejde. Da der igen "blev åbnet op" i løbet af sensommeren 2020, måtte feltarbejdet ske på særlige præmisser. På et bosted opretholdt man besøgsrestriktioner af hensyn til særligt sårbare beboere, hvorfor jeg som udenforstående ikke måtte komme ind i borgernes huse. Skulle jeg besøge og tale med borgerne, skulle det foregå udenfor i et besøgstelt. Eller på de ture eller lignende deltagerne skulle lave. Dette var restriktioner, der gjaldt til foråret 21. På et af de aktivitets- og samværstilbud, hvor jeg fortsat kom, foregik det pædagogiske arbejde sammen med borgerne iført værnemidler og under skærpede hygiejneregler. Ved alt forskningsarbejde kommer der et tidspunkt, hvor feltarbejdet afsluttes (Hammersley & Atkinson, 1996). Når der er tale om forskning, hvor man kommer tæt på andre mennesker, og der etableres tætte relationer, kan netop det at forlade felten betragtes som vigtigt. Det beskrives da også visse steder som et forskningsetisk spørgsmål (Sundet,1997). For dette feltarbejde betød Coronapandemien et brat ophør. I begyndelsen af denne periode havde jeg fortsat SMS- kontakt med to af deltagerne, men da det ikke var muligt at opretholde kontakten via fysisk at mødes, gled kontakten ud, og jeg valgte ikke at genoptage den. Med den ene deltager var SMS- kontakt ikke mulig, da hun ikke kan gøre brug af SMS.

Efter den indledende kontakt og adgangsforhandling med pædagoger og i to tilfælde forældre, og efter i den spæde begyndelse at have lavet aftaler med pædagogerne, er de fleste aftaler om at lave feltarbejde og følges med de unge voksne lavet med deltagerne selv – uden involvering af personalet omkring dem. Ud fra en begrundelse om, at det er de unge voksne, der er projektets deltagere og af betydning for dem, om jeg var med. Derudover at jo mindre, jeg knyttede mine aftaler an til pædagogerne, jo mere ville jeg indtage en anden rolle end som "ny" pædagog, med den autoritet og asymmetri denne rolle/position medfører. Aftalerne med de unge voksne blev indgået via telefonsamtaler og SMS. På nær med den ene deltager, som ikke (kan) benytte en mobiltelefon. Her blev aftalerne indgået via forældre og personale. Det kan selvfølgelig diskuteres, om dette er hensigtsmæssigt, og om ikke det havde været muligt at indgå aftaler med denne deltager på andre måder. Relateret til ovenstående overvejelser om at forskningen må tage hensyn til de forskellige mennesker, der indgår, så er det også et udtryk for et af disse individuelle hensyn. I afsnittet om projektets etik vil jeg forholde mig til spørgsmålet om samtykke, – som dette problem kan relateres til.

Som nævnt indledningsvist betragtes deltagende observationer ofte som det samme som at lave etnografisk feltarbejde, men feltarbejde kan ses som en ramme for forskellige metoder, der anvendes til at skabe kvalitativ viden (Hastrup, 2010). Også i dette forskningsprojekt indebærer feltarbejdet anvendelse af andre empiriske metoder, og i det følgende

redegør jeg for disse metoder. Jeg lægger dog ud med at redegøre og argumentere for brugen af deltagende observationer.

Deltagende observationer

I forbindelse med feltarbejdet har jeg anvendt forskellige former for deltagende observationer. Deltagende observation betragter jeg som en empirisk metode, der indebærer en aktiv og engageret forsker, hvor man som forsker er til stede i felten med en særlig fokuseret opmærksomhed (Hastrup, 2003, 2010, Mogensen og Dalsgård,2018). Eller sagt på en anden måde: *"Deltagerobservation er helt overordnet en tilgang, hvor forskeren producerer viden ved at deltage i aktiviteter sammen med andre mennesker og samtidig får mulighed for at observere"* (Grønbech Jensen & Vaczy Kragh, 2020, s. 29). I fordringen om forskerens aktive deltagende tilstedeværelse i felten mødes etnografien med fænomenologien. Tidligere professor i fænomenologi Jan Bengtsson peger med afsæt i en kropsfænomenologisk tilgang på, at observation aldrig er nok til at få indsigt i andre menneskers livsverdener. Det kræver møde og kommunikation (Bengtsson, 2005). Deltagende observation forudsætter således, at forskeren indtræder og tager del i det felt, som er i fokus for undersøgelsen, har kontakt med, lærer mennesker at kende og tager del i det, der foregår, men også systematisk og regelmæssigt nedskriver det som observeres og erfares ved at tage del i sammenhængen (Engen, 2014).

Deltagende observation er valgt som empirisk metode af flere grunde. Først og fremmest er det en metode, der gennem deltagelse i deltagernes hverdagsliv på tæt hold giver mulighed for at observere og skabe empirisk viden om, hvad deltagerne tager del i af handlinger, aktiviteter mv. alene eller sammen med andre. Hvad de gør, laver, er involveret i, optaget af i løbet af dagen, de steder hvor deres hverdagsliv foregår og altså er deltagende i. Dernæst er det en metode, der i tråd med den kropsfænomenologiske inspiration, indebærer en kropslig og sanselig baseret tilstedeværelse i felten af forskeren, og kan således siges at være udtryk for en metode, der indebærer en kropslig praksis (Finlay, 2014b, Pink, 2015, Thanem & Knights, 2019). Man er som forsker sanseligt nærværende i feltarbejdet (Hastrup, 2003), og hermed siges også, at sansninger og observationer af hverdagslivets indhold, aktiviteter mv. ikke kun sker med øjnene og som sansninger af det sete, men omfatter alle sanser dvs. også det mærkede, hørte, det lugtede mv. dvs. at deltagende observationer er en metode, hvor man multisensorisk møder felten. Som Møhl og Kristiansen formulerer det: *"Når vi som antropologer bevæger os ind i det, vi har defineret som vores felt, mødes vi af en konstant strøm af sanselige indtryk, som vi gør til fundamentet for vores analytiske arbejde"* (Møhl & Kristiansen, 2018, s. 227). Endelig er det i forlængelse af førnævnte kropsfænomenologiske inspiration muligt ved hjælp af deltagende observationer af bl.a. kropslig handling og sansemæssige udtryk, at skabe viden om og indsigt i de opfattelser, forståelser erfaringer mv. mennesker har om forskellige forhold i deres liv – også mennesker, der ikke eller kun i begrænset omfang anvender verbalt sprog. Da kroppen anses

som værende afsættet for vores oplevelser og erfaringer og grundlæggende for vores forståelser, og mennesket i hverdagssituationer udtrykker opfattelser, forståelser og erfaringer via kroppen, vil det sige, at bevægelser, kropslig ageren, gester, mimik, handlinger, kropssprog lyde mv. også udtrykker mening. Vores kropsliggjorte intersubjektive væren-i verden giver os derfor mulighed for få viden og kendskab til deltagernes perspektiver jf. også betragtningerne om intersubjektivitet i afsnittet om handlingens fænomenologiske og kropsfænomenologiske grundforståelser.

I megen litteratur om etnografisk metode sondres der imellem forskellige former for deltagende observation (se eksempelvis Kristiansen og Krogstrup, 1999, Spradley, 1980, Hammersley & Atkinson, 1996). Disse former beskrives som et kontinuum fra den totale deltager til den totale observatør, og om et kontinuum med gradvis større involveringsgrad af forskeren (Kristiansen & Krogstrup, 1999, Spradley, 1980). Hvor den totale deltager, defineret som en fuld skjult deltagelse af forskeren (Taylor m.fl., 2016) og den totale observatør, som en observatør uden nogen form for kontakt med dem, der observeres, betragtes som yderpunkter på kontinuummet, har de deltagende observationer, jeg har foretaget, været kendetegnet ved at ligge forskellige steder imellem disse to yderpunkter. Der har været forskelle i graden af deltagelse og med forskellighed i hvor deltagende i forhold til observerende, jeg har været undervejs i feltarbejdet. Jeg har måttet justere og afpasse mine deltagende observationer i og til den konkrete situation og kontekst. Der er i visse sammenhænge tale om et aktivt valg, hvorimod der i andre sammenhænge er tale om, hvad der var muligt og passende i situationen, men min involvering og deltagelse har også afhængt af, hvilken rolle og position, det har været muligt at skabe i løbet af feltarbejdet, hvilket jeg vender tilbage til i afsnittet om forskerrolle og position. Der var situationer, hvor jeg anså det for forstyrrende, at jeg tog del i de opgaver, aktiviteter og samspil, som deltageren var i gang med. Det kunne være tidspunkter og sammenhænge, hvor det virkede påtrængende at forsøge at tage del i opgaveløsning, og hvor det blot at være til stede udgjorde en mindre forstyrrende faktor. Nedenstående er et sådant eksempel fra det empiriske materiale:

Det er efter serveringen af frokosten. Nu skal der ryddes op. Opgaverne er fordelt og en oversigt i køkkenet viser, hvem der skal lave hvad. Ved at have været med i køkkenet nogle dage, har jeg fundet ud af, at der er "kamp" om at få lov til at være i opvaskerummet og fylde i opvaskemaskinen. Opgaven i opvaskerummet består i at tage de beskidte tallerkener, glas og bestik fra bestikvognene, og sætte det på bakker, der bliver spulet over med vand og derefter sat i opvaskemaskinen. Når opvaskemaskinen er færdig, skal de rene tallerkener mv. tørres af og sættes op på hylderne i rummet. Jeg sidder på en elefantfod i hjørnet af rummet. Jeg har prøvet at hjælpe lidt til, – men det virker som om, at det mest forstyrrer, og at jeg går for meget i vejen. Det er Mille og Jakob (mandlig bruger) der har tjansen i dag. De to har gang i noget sammen – og ikke kun opvask, der er en ping- pong imellem dem, og stemningen er præget af høje grin og drilleri. Mille er rød i kinderne. Hun ser glad ud. Jakob prikker Mille i siden med en finger – ligesom for at kilde hende. De griner begge højt og meget. Mille tager "spuleren" (den store vandslange) og sprøjter vand på Jakobs mave – han har plastikforklæde på, vandet driver ned af ham. Jakob løber

væk – han siger med høj røst: "lad mig komme væk". Han stiller sig henne ved siden af mig, med armene over kors. Han siger til Mille – med en påtaget skrap stemme og glimt i øjet: "Du sprøjter med vand. Du er en rigtig vandhund. Jeg gider ikke blive våd i dag". Du er en drillepind – jeg vil ikke være kæreste med en drillepind, der sprøjter med vand". Mille griner bare af det, han siger. Hun arbejder videre med at spule af og sætte i opvaskemaskinen. Nogle af de andre borgere kommer ind og begynder at sætte på plads. Vi er lige pludselig mange i rummet, – og stemningen bliver lidt hektisk, – fordi alle gerne vil gøre noget. Jeg har svært ved at fange, hvad der sker, fordi der er et mylder rundt i det lille rum og ind og ud af rummet. Indimellem stikker kokken og pædagogen hovedet ind. Pædagogen siger lidt overrasket: "Hvad laver I?" Og så får hun øje på mig i hjørnet og udbryder: "Hvad søren, har I sat Gitte i skammekrogen? Brugerne griner af hendes kommentar. Men fortsætter oprydningen. Jeg bliver siddende på elefantfoden….. (Uddrag fra feltnote efterår 2018)

Som eksemplet illustrerer, indtager jeg i situationen en mere passiv deltagende rolle. Den passive deltagelse defineres således: *"Den passive deltager er til stede i selve feltet, men interagerer ikke med feltets deltagere. Forskeren finder sig en "observationspost, fra hvilken han eller hun registrerer det, der foregår blandt deltagerne"* (Kristiansen & Krogstrup, 1999, s.127). Tilsyneladende tager borgerne ikke den store notits af mig. Dog kan det godt se ud som, at den mandlige borger opfatter det som usandsynligt, at han får vand ud over sig, – hvis han placerer sig i nærheden af mig.

Under feltarbejdet har der været tale om forskellige grader af henholdsvis at være deltager og være observatør. Det var den konkrete situation, der afgjorde det. Men det har også afhængt af forskellige kontekster. Det er forskelligt i hvilken udstrækning, jeg af det tilstedeværende personale er blevet inviteret og accepteret i forhold til at indgå i den praksis, som den unge voksne har taget del i på det pågældende sted. Der har været tilfælde, hvor der har været modvilje at spore mod min tilstedeværelse, hvor min oplevelse var, at de pædagogiske medarbejdere, der var på stedet, ikke mente at min tilstedeværelse var i orden. Særligt i en klub for voksne med handicap, blev denne oplevelse tydelig. Selvom deltageren i forskningsprojektet var indforstået med, at jeg deltog og jeg med hans accept havde haft en samtale med lederen af klubtilbuddet, var de tilstedeværende pædagoger, det tydeligvis ikke. Jeg tilbragte det meste af en eftermiddag og aften siddende på en stol i hjørnet på klubtilbuddet, uden synderlig udveksling eller kontakt med eller invitation til at deltage i de aktiviteter, der foregik. Da aftenen var slut fulgtes deltageren og jeg til bussen, og her sagde han, at situationen havde været akavet. Også i et efterfølgende interview fortalte den pågældende deltager, at situationen havde været akavet. Så selvom man i løbet af feltarbejdet må have plads, så er det, som Hastrup peger på, ikke alle pladser, der er åbne for forskeren (Hastrup, 2003).

Selv om deltagende observation med aktiv deltagelse og høj grad af involvering med deltagerne i udgangspunktet var min ambition, er det ikke den samme form for deltagelse, jeg har opnået. Det er forskelligt i hvilket omfang, jeg er lykkedes med og har fået mulighed for at tage del i og blive involveret i f.eks. gøremål, aktiviteter mv., som deltagerne er

optaget af de forskellige steder, feltarbejdet har fundet sted. Det er i forlængelse heraf også forskelligt hvor "tæt på" eller hvilken type kontakt og relation, jeg har fået etableret til deltagerne. Ofte fremhæves den tætte og dybe relation til feltens deltagere som afsættet for at etablere kendskab, dyb indsigt og forståelse i deltagernes liv, og dette ligger så at sige som en traditionel forståelse eller forventning indenfor etnografien. Derfor kan det også være forbundet med frustration, når dette ikke er tilfældet. Men som bl.a. professor Cathrine Hasse peger på, så kan forskeren nok være indstillet på at søge deltagelse i de aktiviteter, der optager forskningsprojektets deltagere. Men denne deltagelse er også afhængig af i hvilket omfang deltagerne lader én gøre det (Hasse, 2003). Ikke mindst i relation til den ene deltager er dette betragtninger, der er relevante. Selvom jeg arbejdede på at oparbejde en relation til denne deltager, så fik relationen ikke samme karakter og dybde som til de andre deltagere. Denne deltager kommunikerer primært ved hjælp af lyde, kropssprog gestik enkeltord mv. Derfor var det ikke muligt ved hjælp af eksempelvis småsnak og udvekslinger at indlede kontakt. Ikke mindst i den indledende fase af et feltarbejde kan det at samle empiri ses som sekundært i forhold til at skabe kontakt, og her er småsnak og spørgsmål ofte en måde at bryde isen på (Taylor m.fl. 2016). Selvom jeg henvendte mig til og talte med deltageren, så krævede det andet og mere end verbalt samspil at etablere kontakt og relation. Jeg prøvede via andre typer af kropslige og praktiske invitationer at skabe kontakt f.eks. ved at række noget i aktiviteter og ved i det små, at få mulighed for at hjælpe deltageren med at få sin madpakke pakket ud, få en kop kaffe, at hjælpe med at køre kørestolen, og i det hele taget vise interesse og tilgængelighed. Det betød over tid at deltageren reagerede og kiggede på mig, når jeg f.eks. sagde god morgen til hende og farvel. Men dette var forbundet med etiske refleksioner om, i hvilken udstrækning det er etisk forsvarligt at indgå i sådan type "hjælpelignende" interaktion for at skabe kontakt og relation, uden at reducere deltageren til objekt for ens undersøgelser.

I en del forskningsmetodisk litteratur behandles spørgsmålet om relationer mellem deltager og forsker i forhold til, hvis relationen bliver for tæt, venskabelig, og følelsesladet og hvilke forskningsmetodiske og ikke mindst etiske overvejelser sådanne relationer må afstedkomme. Mindre behandlet synes at være, når deltagelsen og relationen er knap så tæt. Hvor bekymringen kan være, hvorvidt der er tale om en for stor distance, til at man kan forstå deltagerne på deres egne præmisser. I et afsnit om den svære feltrelation skriver Taylor m.fl.:" Fieldwork *is characterized by all the elements of human drama found in social life; conflicts hostility rivalry seduction racial tension and jealousy. Observers often find themselves in the middle of difficult and sensitive situations"* (Taylor m.fl., 2016, s. 66). I forlængelse heraf kan man sige, at forsøg på social kontakt og samspil også skal gengældes, for at der opstår interaktioner og relationer, hvilket vi kan have forskellige forudsætninger for. Ligesom personer, der agerer "gatekeepers", vil de mennesker, der er deltagere i forskningen, også placere forskeren indenfor rammerne af egne erfaringer (Hammersley & Atkinson, 1996). Den pågældende deltager møder i sit hverdagsliv mange forskellige mennesker, pædago-

ger, medhjælpere vikarer mv., og måske blev jeg blot en ny i rækken af disse bekendtskaber? Men som det vil fremgå af de udvalgte eksempler i analyseafsnittet, så afspejler empirien den deltagelse, relation og det samspil, som det var muligt at etablere til de fire unge voksne, som er hoveddeltagerne i studiet.

Med det kropsfænomenologiske perspektiv om. at man er sin krop, vil erfaringer med deltagelse i udgangspunktet også være kropslige og knyttet til kroppen (og sekundært noget, man kan reflektere over og evt. sætte ord på) før refleksionen over erfaringen med deltagelsen. Men mennesket formidler også sine oplevelser, forståelser, erfaringer mv. med kroppen og med kropssproget. Metodisk har det haft den betydning, at bevægelser, gester, mimik handlinger, kropssprog og udtryk mv. har haft fokus i mine observationer. Ligesom det har været strategien at "følge" og iagttage kroppe, der handler og gør, og ladet dette være i fokus for observationerne, for derigennem at observere, hvad deltagerne gør, hvilke handlinger de udfører alene, eller sammen med, og hvad de i øvrigt er optaget af i løbet af dagen.

Feltvandringer

En del af feltarbejdet er foregået som feltvandringer. Det vil sige, at jeg fysisk har bevæget mig rundt sammen med de unge voksne i og mellem de steder, som de i løbet af hverdagslivet befinder sig i. Det er foregået til fods, i bus, med bil mv. Denne metode er valgt, da hverdagslivet som nævnt er det samlede liv, mennesket lever, og derfor også omfatter de "mellemrum", der er mellem de fysiske steder, som deltagernes hverdagsliv indeholder (Bech-Jørgensen, 2001a+b, 2003). Når ambitionen jf. forskningsspørgsmålet er at skabe viden om deltagelse i det samlede hverdagsliv, må forskningen foregå der, hvor hverdagslivet foregår, og hvor deltagerne kan have erfaringer med deltagelse. I lighed med andre moderne mennesker bevæger de unge voksne sig i hverdagslivet igennem og mellem forskellige steder. Jeg har fulgt de unge voksne i disse bevægelser mellem de forskellige steder, der udgør rammer i deres hverdagsliv.

I min "følgen" af og feltvandinger med de unge voksne er jeg inspireret af lektor og ph.d. Ida Wentzels Winthers perspektiver på feltvandring som metode (Wentzel Winther, 2015, 2018) og lektor Kim Rasmussens betragtninger om bl.a. det gående interview (Rasmussen, 2004, 2017). Inspireret af Wentzel Winther kan man sige, at en feltvandre er en, der bevæger sig igennem felten, man flytter sig som forsker fysisk rundt i landskabet. Til forskel fra Wentzel Winthers anbefalinger har jeg ikke været kendt i de landskaber (og de steder), som jeg har bevæget mig rundt i og mellem sammen med de unge voksne. Det er dem, der har vist vej, ført an og haft erfaringer, viden og overblik over, hvor vi skulle hen, på hvilket tidspunkt, hvilke busser vi skulle med – eller skifte til. Dette var et bevidst valg, der havde rod i overvejelser over asymmetrien mellem de unge voksne og mig, hvor jeg vurderede, at jo mere de kunne vise mig "deres verden" og være eksperterne på denne, som de jo er, – jo mere ligeværdige ville vi være, og jo mindre ville muligheden være for,

at de kom til at opfatte mig som en slags ny "pædagog" eller "ledsager" (se endvidere også afsnittet forskerpositionen). Jeg var endvidere ikke kendt i de områder, de unge voksne færdes i, fordi de bor andre steder i Danmark end jeg.

Når man bevæger sig rundt sammen med deltagerne, er krop og sanser aktiveret. Som feltvandrer er man i sin krop, man hører, ser, dufter, mærker i sin krop, dvs. at sanseapparatet hos forskeren er aktiveret (Wentzel Winther, 2018). Sanseapparatet er også aktiveret hos deltagerne, og som Rasmussen peger på, så stimuleres hukommelse og erindringer af mødet med den fysiske materialitet og stimulerer fortællinger og kommentarer (Rasmussen, 2017). Ligesom mødet med de fysiske omgivelser afstedkommer reaktioner, kommentarer mv. hos deltagerne, så gør det det også hos forskeren og rejser også modspørgsmål hos forskeren: *"Plejer du at gå over her? Hvor mange stop er der, før vi skal af? Hvad vej plejer du at gå?* I artiklen *"Street phenomenology. The go-along as ethnographic tool"* peger Margarethe Kusenbach på, at det hun betegner som "go alongs" er en metode, der giver forskeren unik mulighed for: "(..) *Actively explore the subjects' stream of experiences and practices as they move through, and interact with, their physical and social environment"* (Kusenbach, 2003, s. 63), og på denne måde observere og høre om deltagerens erfaringer og opfattelser på samme tid (Kusenbach, 2003).

Det at gå sammen er også en aktivitet, der sætter gang i samtaler. For en af deltagerne afstedkom vores bevægelse af sted sammen uopfordret nye fortællinger om, hvordan hun for nylig var faldet. Når vi sammen stod ved et lyskryds, rakte hun ofte sin ene hånd diskret frem mod mig, uden at sige noget, og når jeg spurgte: "*skal jeg holde ved dig?"* Svarede hun ja, med tilføjelsen: *"Jeg ka' ikke så godt li det"*. Her hentydede hun til at gå ud over kantstenen for at komme ind i lyskrydset. Gennem mine "feltvandringer" med denne deltager fik jeg konkret indblik i, hvordan hun bevæger sig rundt, samtidig med at jeg fik del i hendes erfaringer med, hvordan det er at færdes rundt alene, og hvordan hun oplever mødet med omgivelserne. Når man bevæger sig rundt på denne måde, er det umuligt at komme uden om kroppen (Rasmussen, 2017). Som Rasmussen formulerer det: *"Dels er det jo kroppe, der går rundt i et miljø, som især "informantkroppen" hjemmevant finder rundt i. Dels vidner kroppens gøren undervejs på turen om en indlejret, erfaringsbaseret og habituel viden (..)"* (Rasmussen, 2017, s. 84). Deltagerens krop "fortæller" noget om hvordan det er at skulle ud over en vej, hvis man er dårligt gående, og hvor det at der er en lygtepæl at holde fast i kan være vigtigt. De verbale fortællinger understregede hendes oplevelser og erfaringer med at bevæge sig rundt. På denne måde giver feltvandringerne indsigt i og viden om en af hverdagslivets rutiner (Kusenbach, 2003). Forskerens tilstedeværelse i felten går heller ikke upåvirket hen. Forskeren påvirker deltagerne og deltagerne påvirker forskeren og min tilstedeværelse har påvirket de unge voksne færden rundt i "landskabet" – eksempelvis konkret i form af tempoet én af de unge voksne bevægede sig rundt med. Min "følgen" med deltageren afstedkom eksempelvis, at deltagerne kom hurtigere frem end vanligt, hvilket medførte forvirring, fordi situationen ikke var "som den plejer". Men min

følgen (og feltvandringer) har også afstedkommet spørgsmål og kommentarer fra omgivelserne som: *"Hvem er du? Er du Milles nye ledsager? Er du pædagog"* mv. er nogle af de spørgsmål, der er blevet stillet. Deltagerne har selv forklaret, hvem jeg er. *"Gitte er min følger"*, forklarede en af deltagerne på omverdenens spørgsmål. Man kan således også sige, at feltvandringen i lighed med andre metoder, hvad enten der er tale om deltagende observationer eller interviews, ikke er en neutral metode. Selvom der er tale om en metode, der foregår i deltagernes hverdagslige rutiner, bliver der tale om konstrueret situation, der påvirker og muligvis forstyrrer deltagerne (Kusenbach, 2003). Ved at spørge og undres over de ting, der sker undervejs, brydes det der er deltagernes almindelige måde at færdes på, ligesom tilstedeværelse af en "følger" ikke er naturligt i deltagernes hverdagsliv. I lighed med andre metoder påvirker forskeren med sin tilstedeværelse situationerne, som derfor ikke er som de plejer.

Uformelle samtaler

En anden metode, jeg har anvendt, er uformelle samtaler. Denne metode er valgt med henblik på at få indsigt i deltagernes forståelser, perspektiver på forskellige forhold i hverdagslivet. Med uformelle samtaler, mener jeg ordvekslinger i forbindelse med socialt samvær med det formål at få føling med situationen og identificere væsentlige spørgsmål (Rytter & Olwig, 2018, s. 182). De uformelle samtaler er foregået mange steder og i mange sammenhænge. Under arbejdsopgaver, i forbindelse med spisningen, hjemme på bostedet, under frokosten på arbejdet, i bussen til og fra arbejde og så videre. Men ikke mindst synes det at bevæge sig sammen, som ovenfor beskrevet, at skabe rum for uformelle samtaler. De uformelle samtaler var i relation til to af deltagerne en afgørende metode til at høre deres perspektiver på forhold i deres liv. Fordi de uformelle samtaler netop ikke havde samme formelle status over sig som de kvalitative interview, jeg prøvede at gennemfører med dem. I de uformelle samtaler var deltagerne aktive og i høj grad deltagende. De uformelle samtaler var både helt spontane samtaler opstået på baggrund af deltagerens optagetheder, men også samtaler afledt af eksempelvis det fysiske møde med omgivelserne (jf. ovenstående) og eksempelvis vejret. Et eksempel kan være snakken om, at det er glat på et fortov, hvilket pga. den pågældende deltagers fysiske funktionsnedsættelse besværliggjorde hans færden.

Samtalerne har også været opstået på opfordring fra mig. Det kunne handle om, at jeg havde bemærket, at deltageren var optaget af noget af relevans for projektets fokus på deltagelse i hverdagslivet, eller at jeg havde observeret en situation, et samspil eller lignende som undrede mig, og som jeg efterfølgende fik muligheden for at spørge til deltagerens perspektiver på. Jeg brugte også disse sammenhænge til at få deltagernes bekræftelse eller korrektioner af mine observationer. F.eks. kunne jeg have set en situation, eller samspil og efterfølgende spørge deltagerne, om jeg havde forstået situationen rigtigt og

derved få bekræftet eller korrigeret min forståelse af situationen. I disse uformelle samtaler, der er opstået på min opfordring, kan man i lighed med feltvandringen og andre metoder sige, at jeg har påvirket samtalernes retning – og dermed også påvirket, hvad deltagerne siger eller ikke siger noget om (Hammersley & Atkinson, 1996, Kusenbach 2013). Samtalerne er efterfølgende skrevet ned sammen med mine øvrige feltnoter, men nogle af samtalerne er også blevet optaget som lydfiler.

Lydoptagelser

Undervejs i feltarbejdet har jeg haft en diktafon med, og jeg har lavet en del lydoptagelser. Nogle er lange – andre korte. Ikke mindst undervejs i mine "feltvandringer" sammen med deltagerne, har jeg gjort brug af lydoptagelser. Jeg har valgt at anvende lydoptagelser af forskellige grunde. Dels er lydoptagelser registreringer i stil med fotos og feltnoter, med brug af andre sanser og tekniske hjælpemidler. Dels kan fokus på lyd – mere generelt set, og her i form af lydoptagelser være velegnet i feltarbejde, der omhandler deltagelse i hverdagslivet. Jf. den kropsfænomenologiske inspiration er deltagelse ikke kun noget, der kan ses og sanses ved hjælp af synet, men også høres ved hjælp af hørelsen. Ikke mindst den sidste pointe er væsentlig i relation til mennesker, der udtrykker sig på andre måder end med verbalt sprog. Det hjælper til at rette fokus på og lytte efter menneskers lyde fremfor det fokus, der ofte er på ord.

De unge voksne er blevet spurgt, om jeg måtte optage lyd. Det har altid været de unge voksnes afgørelse, om diktafonen måtte være tændt, og hvornår den skulle slukkes. Det er tydeligt, at de var bevidste om, at diktafonen optog. På lydoptagelserne er der spørgsmål til, hvor lang tid den har kørt, men på et tidspunkt i en feltvandring bevæger snakken sig ind på en ubehagelig episode en af deltagerne har været udsat for. I situationen bemærker jeg en tøven eller forbehold i deltagerens stemme, som jeg i situationen knytter sammen med at diktafonen optager. Jeg spørger, om jeg skal slukke diktafonen eller om den må være tændt. På lydoptagelsen er der stille et stykke tid…..*"slukke"*, svarer deltageren, hvorefter optagelsen brat slutter.

Man kan sige at disse lydoptagelser illustrerer de lydlandskaber, som de unge voksne færdes i til daglig. Jf. også de metodologiske overvejelser er lydlandskaber det totale sansede akustiske miljø, man som menneske indgår i – forsker såvel som deltager og her sanser sammen. På lydoptagelserne høres lydene af de lydlandskaber, vi færdes rundt i. Det kan være er lyden af tung trafik på en befærdet vej, højttalerstemmen i en bus, der annoncerer næste stop samtidig med at andre buspassagerer taler, lyden af kassemedarbejderens snak med kunder i køen i Netto, eller lyden af mennesker i det lokale indkøbscenter, der råber hej til en af deltagerne. Disse lyde og lydoptagelserne giver ligesom feltvandringerne et konkret og sanseligt indblik i det hverdagsliv, de unge voksne lever, de ruter, rutiner og vanehandlinger, der er forbundet med de unge voksnes hverdagsliv og har til hverdag, når de bevæger sig rundt mellem forskellige lokaliteter. Det er hermed en relevant metode

i relation til at undersøge deltagelse i hverdagslivet. En kritik af brugen af lydoptagelser går på, at man med brugen af lydoptagelser ikke får ikke-verbal adfærd med (Hammersley & Atkinson, 1996). Omvendt kan man sige, at man med brugen af lydoptagelser kan skærpe fokusset på, hvor meget man ellers orienterer sig mod verbalt sprog.

Disse lydoptagelser fungerer som en slags auditiv feltnote i stil med den brug af fotos, som også har fundet udbredelse i forskningen (se eksempelvis Rasmussen, 2017), og lydoptagelserne er anvendelige i det efterfølgende arbejde med empirien. Når lydoptagelserne afspilles, virker lydene erindringsskabende. De giver billeder på nethinden af eksempelvis den vej, som deltageren og jeg gik på for at komme hen til fysioterapeuten, og bringer dermed lytteren tilbage til situationen på en anden måde end de skrevne feltnoter gør. Som antropolog og lydforsker Steven Feld peger på: *"The soundingness of hearing and voicing constitute an embodied sense of presence and of memory"* (Feld, 2004, s. 226).

Som nævnt i det metodologiske afsnit har det visuelle og det sete haft status som primærsans i forskningen (Gram, 2014, Wentzel Winther, 2018), men ved at rette fokus på lyde og eksempelvis arbejde med en fokuseret lytning, hvor lytteren er koncentreret om de auditive stimuli, opstår der nye former for indsigter. I forbindelse med de gentagne aflytninger af optagelserne, bliver det tydeligt, hvordan mit eget sprog tager farve af de unge voksnes (hverdagslige) sprogbrug. Hvordan jeg i samtalerne med de unge voksne anvender deres ord, begreber og måder at beskrive og tale om noget på. Det kan eksempelvis være en morgen, som beskrives som værende presset eller lignende. På denne måde giver lydoptagelserne et tæt indblik i den måde, de unge voksnes begrebsætter og italesætter deres oplevelser og erfaringer på. Med henvisning til Hastrup kan man sige, at fokus på sproget og den samtale, der foregår, er vigtig fordi: *"Samtale i sig selv er en form for deltagende observation, der giver adgang til en forståelse af de skygger, som erfaringen har afsat i ordene selv"* (Rubow, citeret i Hastrup, 2010, s. 64).

Gennem en fokuseret lytning af lydoptagelserne i det efterfølgende arbejde med empirien bliver det også tydeligt, hvordan jeg som forsker, men også de unge voksne kommunikerer med betoninger og klang i stemmen. Når der "kun" er lyd at rette opmærksomheden mod, og det visuelle ikke aktiveres, bliver det tydeligt, hvordan og i hvilket omfang betoninger og klang i stemmen indgår i og påvirker kommunikation og samtalers retning. Et eksempel fra mit feltarbejde er den førnævnte situation, hvor en af deltagerne fortæller om en voldsom episode. På optagelsen høres lyden af en overrasket og forskrækket "forskerstemme", og det er åbenbart, at denne reaktion bidrager til samtalens videre retning. Selvom jeg i den efterfølgende nedskrivning af samtalen i mine feltnoter – beskriver samtalen forholdsvist neutralt, bliver det ved gennemlytningen tydeligt, at dette ikke er tilfældet. Det vil sige, at den overraskede og lidt forskrækkede betoning i stemmen får en betydning for samtalens videre retning og for, hvad deltageren vælger at fortælle videre om situationen. I lighed med feltvandringen tydeliggør lytten til lydmaterialet, hvordan forskeren påvirker situationernes og samtalers retning og lytningen gør en opmærksom

på egne utilstrækkeligheder og dermed de grundantagelser vi er bærere af (Revsbæk & Tanggard, 2018).

Feltnoter

I forbindelse med feltarbejdet har jeg lavet skriftlige feltnoter. Feltnoter skal her forstås som de nedskrivninger og beskrivelser af observationer af samspil, handlinger, sociale processer, samtaler, udvekslinger mv., som jeg har gjort i løbet af feltarbejdet. Der er tre spørgsmål, der rejser sig i forbindelse med skrivningen af feltnoter (Hammersley & Atkinsson, 1996). Det handler om, hvad der skrives ned, hvordan der skrives ned, og hvornår der skrives ned. I det nedenstående vil jeg forholde mig til disse tre spørgsmål.

Mine skriftlige feltnoter bestod i første omgang af korte konkrete beskrivelser af situationer, episoder, aktiviteter, stikord, sætninger, udsagn mv. i en notesbog eller på min mobiltelefon. Til hver deltager havde jeg en notesbog, hvor jeg i forbindelse med feltarbejdet skrev mine observationer ned. Men jeg benyttede mig også af min mobiltelefon, fordi den i nogle sammenhænge virkede mindre påfaldende end at sidde og skrive i en bog. De hurtige og nogle gange stikordsagtige nedskrivninger er efterfølgende brugt som afsættet for en videre udfyldning og gennemskrivning til mere sammenhængende eller udvidede tekstbidder. Denne udvidelse skete så kort tid efter som muligt. Det kunne være i et ophold mellem forskellige af hverdagslivets gøremål. Når dagens feltarbejde var slut, blev der foretaget en endelig gennemskrivning, når de udvidede tekstbidder blev skrevet over på min computer og dermed til feltnoter. I denne forbindelse supplerede jeg med de ting, jeg kunne huske fra situationerne og som i første omgang ikke var kommet med. Det er uddrag af disse feltnoter, der indgår i afhandlingen.

Nedskrivning af observationer, men også udvidelsen til mere udvidede tekstbidder, er blevet gjort i forbindelse med feltarbejdet på tidspunkter, hvor det har været passende og naturligt. Det kunne være på tidspunkter, hvor der opstod en pause i dagens aktiviteter, hvor deltageren havde brug for at gøre noget på egen hånd, uden at jeg var i nærheden osv. Nedskrivningen er sket så kort tid efter observationen som muligt. Nedskrivningen er forsøgt gjort med de ord, sætninger mv. som deltageren og andre benyttede sig af i situationen. Det vil sige så tæt på et hverdagssprog som muligt.

Jf. de videnskabsteoretiske og metodologiske overvejelser vedr. det kropsfænomenologiske perspektiv om at man *er* sin krop, så vil erfaringer med deltagelse i udgangspunktet også være kropslige og knyttet til kroppen (og sekundært noget, man reflekterer over og evt. sætte ord på) før refleksionen over erfaringen med deltagelsen. Mennesket formidler derfor sine oplevelser, forståelser, erfaringer mv. med kroppen og med kropssproget. Metodisk har det haft den betydning, at bevægelser, gester, mimik handlinger, kropssprog og udtryk mv. har haft fokus i mine observationer. Ligesom det har været strategien at

"følge" og iagttage kroppe, der handler og gør og lade dette være i fokus for observationerne, for derigennem at observere hvad deltagerne gør, hvilke handlinger de udfører alene, eller sammen med andre, og hvad de i øvrigt er optaget af i løbet af dagen. Det, der var i fokus for nedskrivningen, var derfor det deltagerne lavede i løbet af dagen, det de gjorde, handlinger, samspil med andre, samtaler mv. Dvs., det deltagerne i løbet af en dag var optaget af og var med i, gjorde osv. Men fordi feltarbejdet foregik over hele dage, fra om morgen til om aftenen, vil alt ikke være observeret og efterfølgende nedskrevet. I løbet af hele dage sammen med deltagerne kommer noget til at få mere fylde end andet.

Jf. betragtningerne i afsnittet om fænomenologiske grundforståelser og metodologi, om at mennesket oplever og erfarer med kroppen og prærefleksivt, betyder denne grundforståelse, at der kan siges at være en tidsmæssig forskydning fra oplevelse til beskrivelse og at ikke alt det, man som forsker sanser, oplever og observerer, nødvendigvis kommer med. Forskeren er til stede i situationer med kroppen og oplever og sanser. I lighed med andre subjekter kan forskersubjektet heller ikke sanse og opleve det hele i situationen, men noget, og den efterfølgende nedskrivning og beskrivelse af det oplevede sker som regel med distance til oplevelsen, også selv om nedskrivningen i nogle sammenhænge sker kun kort tid efter. Det betyder også, at italesættelsen eller sprogliggørelsen og beskrivelsen af oplevelser i feltarbejdet sker efter og ofte ikke imens, og ikke kan dække hele det oplevede. Man kan altså sige, at der i sker en reduktion eller rekonstruktion af oplevelser og observationer, når de transformeres til nedskrivninger. Et empirisk materiale er derfor ikke nødvendigvis fuldt dækkende for, hvad der skete i situationen, og den oplevelse deltageren har i situationen (Engelsrud, 2005). Man må dog bestræbe sig på at beskrive så omfattende og detaljeret som muligt, I hverdagslivets strøm af aktiviteter, gøremål., udvekslinger, interaktioner, kommunikationer mv. er det ikke muligt at opleve og sanse og efterfølgende nedskrive alt, hvad der foregår. Noget når ikke at blive oplevet eller sanset, ligesom noget af det, der sker i konkrete situationer, i højere grad fanger opmærksomheden end andet, der derved træder i baggrunden.

Som ovenfor nævnt har jeg også benyttet mig af lydoptagelser. Disse kan betragtes som auditive feltnoter. Et af de problemer, der er forbundet med brugen af lydoptagelser, er spørgsmålet om udskrivning (Revsbæk & Tanggaard, 2018). Nogle af lydfilerne fra feltarbejdet er da også lange, og jeg har derfor valgt ikke at udskrive dem i deres fulde længe. I stedet har jeg i lighed med de anbefalinger Revsbæk og Tanggaard rejser i artiklen *"Abduktiv lytning af kvalitative interviews"* (Revsbæk & Tanggard, 2018) lyttet til lydmaterialet igen og igen, og ved opmærksom lytning ladet det, som udspiller sig på optagelserne, gøre indtryk (Revsbæk & Tanggard 2018). Denne gentagne lytning er sket samtidig med det analytiske arbejde med det skriftlige empiriske materiale (udskrifter af interview, feltnoter). På denne måde har jeg analyseret og udvalgt passager frem, der enten afviger fra eller underbygger de tematikker, der er kommet frem via analyserne af de skriftlige feltnoterne og udskrevne interview. Som Revsbæk og Tanggard også peger på, har vi en tendens til at ville tekstliggøre data for at kunne arbejde med at kode dem, men med opmærksom

og gentagen lytning til det empirisk materiale opstår forståelser, der giver mulighed for nye erkendelser i forhold til feltet og den forståelse forskeren har fået af feltet (Revsbæk &Tanggaard, 2018).

Interview med de unge voksne og pårørende

Den sidste metode jeg vil redegøre for, er kvalitative interviews. Jeg valgte at arbejde med kvalitative interviews, fordi det er en metode, der muliggør at deltagerne kommer til orde og beskriver deres oplevelser og erfaringer med egne ord og begreber, tæt på deres eget hverdagsliv. I fænomenologisk inspireret forskning er interview en meget anvendt metode, hvis ikke den mest anvendte metode (Bengtsson, 2005). At sætte ord på oplevelser og erfaringer, anses som en vej til at få indsigt i menneskers oplevelser og erfaringer med fænomener. Interviewet anvendes og ses som et medium, der kan få mennesker til at udtrykke erfaringer fra episoder, som ligger udenfor i interviewsituationen (Tanggaard & Brinkmann, 2010). Med projektets kropsfænomenologiske inspiration er mit afsæt dog, at interviewet blot kan være én af flere metoder og ikke en metode, hvor man kommer tættere på eller får en mere rigtig indsigt i subjektets oplevelser og erfaringer, end ved at observere, kommunikere og interagere med deltagerne i deres hverdagsliv på anden vis. Jeg lavede interview med tre af de tre unge voksne, der kommunikerer med verbal kommunikation og to forældrepar.

Med henblik på at få de unge voksne til selv at beskrive deres oplevelser og erfaringer med deltagelse – udformede jeg en interviewguide med inspiration fra Guldbrandsens arbejde med livsformsinterview med børn (Guldbrandsen, 2017). Guldbrandsen definerer livsformsinterview som: *"en hverdagslivsforankret, konkretiserende og reflekterende interviewform, der bygger på en interesse for menneskers handlinger, relationer og meningsskabende virksomhed, sådan som den udspiller sig over tid i dagliglivets sociale kulturelle og materielle kontekster "* (Guldbrandsen, 2017, s. 51). I livsformsinterviewet fungerer tid som struktureringsprincip (Guldbrandsen, 2017) og netop det at lade et tidsforløb som dagen i går, morgenen i dag, udgøre det konkrete udgangspunktet for interviewet, fandt jeg relevant af flere grunde. Dels pga. projektet fokus på deltagelse, hvor det muliggjorde at deltagerne gav konkrete beskrivelser af, hvad de havde lavet og deltaget i og bede dem beskrive, hvordan de oplevede det. Og undervejs spørge ind til det og bede dem komme med konkrete beskrivelser. Dels var hensigten med at tage udgangspunkt i et konkret tidspunkt at støtte de unge voksnes hukommelse, hvilket jeg anser for relevant, da nogle af de unge voksne kognitivt er udfordret i forhold til at huske. Det skulle vise sig at interviewformen slet ikke var velegnet for to ud af de tre, der kommunikerer med verbalt sprog. At tale om og beskrive dagen i går viste sig for en deltager at være for vanskelig, fordi hukommelsen ikke rakte til i går, og heller ikke til samme morgen. For to af deltagerne var det at deltage i interview forbundet med ubehag, hvorfor jeg hurtigt valgte at afslutte dem og valgte ikke at spørge dem om interview igen. Ubehaget ved interviewsituationerne kom til udtryk via deres

kropssprog. Den ene deltager sad med siden til mig, svarede med enstavelsesord på spørgsmål, til trods for at det er en deltager, der i andet samvær var meget snaksaglig. Den anden deltager så anspændt og nervøs ud undervejs. For en deltager viste interviewformen sig velegnet, og i denne sammenhæng har jeg over tid lavet opfølgende interview, for at følge op på og med i hvilke oplevelser og erfaringer. Jeg lagde i disse interview ud med at følge interviewguiden, men i forhold til de tre benyttede jeg mig at den viden og de erfaringer, jeg havde opnået ved tidligere at have interviewet deltageren og ved at lave feltarbejde i forbindelse med deltagerens hverdagsliv.

Endelig har jeg foretaget to interviews med forældre til to af de unge voksne. At det blev disse to, skyldes at det kun var muligt for mig at få etableret kontakt til disse to forældrepar. Jeg valgte at lave interview med forældrene, da begge forældrepar har et indgående kendskab til og tager aktivt del i deres voksne børns hverdagsliv og spiller en stor rolle i forhold til bosteder, kommunen mv. Derfor vurderede jeg, at de havde kendskab til og erfaringer med deres voksne børns hverdagsliv og deltagelse, der ville kunne bidrage med andre udvidende perspektiver. Der var i det ene tilfælde tale om forældre til en deltager, som ikke kommunikerer verbalt, hvorfor jeg opfattede det centralt at høre de pårørendes perspektiver. Disse forældreinterview var åbne semistrukturerede interview, – der tog udgangspunkt i en interviewguide, der omhandlede deres børns deltagelse i hverdagslivet. Med inspiration fra Steinar Kvale beskrives intervieweren som en opdagelsesrejsende, og at forskeren er sit eget instrument og derfor bliver interviewet mere at betragte som en samtalesituation mellem to mennesker end en interviewsituation (Kvale, 2000). I denne sammenhæng har det betydet, at interviewene ikke har fulgt interviewguiden slavisk, men har taget afsæt i interviewguiden og derfra bevæget sig videre. Intentionen har været at indkredse det levede hverdagsliv, – ikke meninger og holdninger, og derfor er forældrene blevet bedt om at beskrive konkrete situationer og episoder og oplevelser omhandlende tematikken.

”Nåh,…..det er dig der er PET agenten” – om forskerrolle og position i feltarbejdet

”Er du i praktik i kantinen?”, er du ny vikar? Er du Milles ledsager? Er nogle af de spørgsmål, jeg er blevet mødt med undervejs i feltarbejdet. *”Nåh… det er dig der er PET agenten”* er et andet udsagn, der har lydt, når jeg fulgte rundt sammen med deltagerne i deres hverdagsliv. Udtalelser og spørgsmål, der relaterer sig til spørgsmål vedrørende feltroller og positioner i feltarbejdet, som jeg vil behandle i dette afsnit. Med forskerrolle mener jeg den placering, selvvalgt og ikke-selvvalgt, som jeg har indtaget undervejs i feltarbejderne. Nogle steder er/bliver forskerrollen knyttet sammen med spørgsmålet om, hvilken type deltagende observation man indgår i, i feltarbejdet og hvilken type deltagende observation, som er mulig. Som allerede nævnt i forbindelse med refleksionerne over de deltagende observationer og den grad af deltagelse, jeg har haft mulighed for, – så har dette haft en betydning for mine relationer med deltagerne, og dermed for de deltagende observationers tæthed.

Svaret på spørgsmål som ovenstående, har alle været nej, og jeg har på forskellig måde forsøgt åbent at forklare min rolle og hvad min dagsorden med at være i felten og min ”følgen” af de unge voksne har været. Både i forhold til andre borgere, pædagogiske medarbejdere og andre eksempelvis i det lokale miljø. Dette er lykkes forskelligt. Min forklaring til de unge voksne og de andre borgere har været, at jeg undersøger, hvad unge voksne, der bor på bosted eller opgangsfællesskab, arbejder på beskyttet beskæftigelse mv., deltager i dvs. laver og er optaget af i løbet af hverdagen, og at det, jeg ser, og det de unge voksne fortæller mig, skal bruges i en stor opgave om dette, og at hensigten med opgaven er, at f.eks. pædagoger kan læse den, og få indblik i, hvordan de unge voksne oplever forhold i deres liv. Betegnelsen *opgave* er brugt, fordi de fleste kan relatere til at gå i skole og skulle lave forskellige typer af opgaver.

Men et er verbalt at forklare, hvad ens rolle går ud på til mennesker, der ikke nødvendigvis kender så meget til forskning, – noget andet er, hvordan man så faktisk ”placerer” sig i felten, og hvordan man gennem handling viser den position og rolle, man ønsker at indtage i felten. Som allerede nævnt, er det ikke nødvendigvis et valg, man udelukkende selv træffer: ”*Det eneste man kan være sikker på er, at man ikke selv definerer sin rolle og derfor ikke kan kontrollere den fuldstændigt”* (Gulløv & Højlund, 2003, s. 92). I dette projekt har accepten og muligheden for at indtage en særlig rolle ikke kun ligget hos de borgere, der skulle deltage, men også hos de omkringværende medarbejdere. Som allerede nævnt i forbindelse med afsnittet om adgang til felten, så har jeg i nogle sammenhænge fået formelt adgang til felten, hvorefter der opstod nye problemer med adgang. Det var ikke de unge voksne, der var vanskelige at få i tale og komme tæt på, der synes i højere grad at være modvilje at spore hos nogle af de pædagogiske medarbejdere, som arbejder omkring de unge voksne.

I lighed med de overvejelser Som Højlund og Gulløv gør i forbindelse med feltarbejde i daginstitutioner, så vil forskeren i en socialpædagogisk kontekst, som eksempelvis bosteder, eller aktivitets- og samværstilbud udgør, ofte blive associeret med det pædagogiske personale – med de autoritetsbeføjelser dette medfører. Det har i feltarbejdet været vigtigt for mig ikke at blive associeret som værende en af pædagogerne, fordi mit afsæt har været at undersøge borgernes erfaringer. Jeg har i den forbindelse benyttet mig af det Hammersley og Atkinson kalder "indtrykstekniker", dvs. strategier med henblik på at styre hvilke opfattelse borgerne og de pædagogiske medarbejdere fik af mig (Hammersley & Atkinson, 2019). For ikke at blive placeret i kategorien "ny pædagog", valgte jeg eksempelvis ikke at holde pauser sammen med pædagogerne, men at spise sammen med borgerne og ikke medarbejderne, indgå i aktiviteter og arbejdsopgave sammen med borgerne i de tilfælde, hvor borgerne have andre opgaver end de pædagogiske medarbejdere, møde sammen med borgerne, ikke have nøgler og i så vid udstrækning, det kunne lade sig gøre, ikke tale med medarbejderne om borgerne:

Det er i opstarten af feltarbejdet (…) Jeg har aftalt med en af pædagogerne i køkkengruppen, at jeg skal møde ind kl. 8.30 samtidig med personalet. (…) Mellem kl. 8.00 og 9.00 holder det pædagogiske personalet møde, hvor dagen planlægges. Borgerne i køkkengruppen møder kl. 9.00. Mellem 8.00-9.00 er døren ud til køkkenet låst, og man kan ikke komme ind i køkkenet. Da jeg kommer, sidder der en kvindelig bruger, (…), ved et bord i kantinen. Jeg går hen til hende og spørger om jeg må sætte mig her sammen med hende. Det må jeg gerne. Hun spiser sin medbragte morgenmad, og drikker en kop kaffe. Hun venter på at døren ind til køkkenet går op og personalet kommer ud og tager imod bestillinger til dagens frokost. "De holder møde", forklarer hun mig". Da jeg siger, at jeg lige vil banke på og se om de lukker op for mig, siger hun: "Det må man ikke – morgenmøde". Jeg siger: "Ej mon ikke det går." Og går op og banker på døren. Ingen åbner. Jeg sætter mig ned til den kvindelige bruger igen. Her sidder vi et stykke tid, imens vi snakker lidt om løst og fast. Hun spørger bl.a. til, om jeg skal arbejde i køkkenet. Indimellem stikker nogle brugere fra andre grupper hovedet ind i kantinen for at se om døren er lukket op. Efterhånden samler der sig en gruppe brugere ved døren. De er synligt utilfredse med, at kantinen endnu ikke er blevet åbnet, så de kan afgive deres bestilling til dagens frokost; Det kan sgu da ikke være rigtigt, hvad laver de? Bliver der sagt med tydelig irritation. Kl. 9.00 kommer personalet ud – og stiller sig hen ved disken og tager imod bestillinger. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Ovenstående eksempel var første gang i feltarbejdet, hvor jeg fik øje på, hvor vigtig det var at placere sig rigtigt, og at "rigtigt" i dette projekt ikke var iblandt pædagogerne men iblandt borgerne. Ved at placere mig sammen med borgerne kunne jeg få indsigt i andre processer og information end ved at knytte for tætte forbindelser med medarbejderne. Men at der ikke skal ret meget til før ens rolle bevæger eller ændrer sig – viser nedenstående eksempel:

Jeg er sammen med Tilde på hendes aktivitets- og samværstilbud. Her holder pædagogerne en halv times pause inden borgerne på dagtilbuddet spiser frokost. Personalet spørger et par gange, om jeg ikke skal med til frokost. Men jeg siger at jeg bare spiser min madpakke når Tilde og de andre skal spise. Så de

holder op med at spørge. Personalet har også en nøgle til deres eget personaletoilet, som er låst af så borgerne ikke kan komme derind. Lederen har sagt at han kan skaffe mig en nøgle, jeg har sagt at det behøver han ikke. Det er godt nok noget besværligt ikke bare sådan at kunne komme på toilettet. En dag tager jeg derfor alligevel imod en nøgle. For jeg kan ikke lide at blive ved med at forstyrre personalet, når jeg har brug for en nøgle for at gå på toilettet. Jeg har lige været på toilettet og borgeren Bo har set, at jeg har låst mig ind. Han kommer hen til mig og trækker i min arm og siger "bog bog…" og peger hen til skabet, hvor bøgerne står låst inde. Jeg siger: "Jeg kan ikke låse dig ind i skabet Bo". "Arggh bog bog", svarer han og gør en hurtig bevægelse med hånden. Det ser ud som om han låser op… (Uddrag af feltnote september 2020)

Borgeren har altså lagt mærke til, at jeg har fået nøglen, og med nøglen skifter jeg position fra en, der bare er på aktivitets- og samværstilbuddet, til at indtage en mere personaleliglignende og magtfuld rolle. Dermed kan man også sige, at forskeren kan forsøge at arbejde med sin rolle, men borgerne mv. spiller en aktiv rolle i denne sammenhæng og bidrager til at sætte forskeren i særlige positioner jf. de tidligere overvejelser over, at man ikke selv vælger sin rolle.

Den valgte rolle med at følge deltagerne og ikke indgå i synderlig meget kontakt med personalet er også en placering, rolle og position, der har udelukket mig fra andre perspektiver og viden. F.eks. den der ligger hos pædagogerne. Denne position har i nogle sammenhænge nok også skabt en vis distance til de professionelle. Dette blev underbygget af, at jeg primært lavede aftaler vedr. feltarbejde med tre af fire deltagere selv. Ved hovedsageligt at følge de unge voksne og ikke tilbringe særlig megen tid sammen med det pædagogiske personale undersøger jeg deltagelse i hverdagslivet et sted fra i det sociale landskab (Gulløv & Højlund, 2003) og fra *et* perspektiv. Jeg har derfor ikke i samme omfang pædagogernes vinkler på forskellige forhold, som jeg har deltagernes. Dette er i overensstemmelse med forskningsinteressen, forskningsspørgsmål og det videnskabsteoretiske afsæt, men ikke med tidligere praksis, der har været inden for forskning af forhold på området, der er blevet undersøgt ved at personale og andre, der har udtalt sig på vegne af borgere med udviklingshandicap.

Som tidligere nævnt beskriver Kirsten Hastrup at man som forsker i felten må deltage i det lokale liv i øjenhøjde med de deltagere hvis liv man undersøger (Hastrup, 2010). Det er den position man som forsker må prøve at indtage i et etnografisk feltarbejde (Hastrup, 2010). I lighed med Hastrups definitioner af feltarbejde har jeg som beskrevet, forsøgt at placere mig som en blandt de unge voksne og dermed også komme nær eller tæt på de unge voksnes perspektiver som muligt. Denne position er ikke uproblematisk eller en position, der ikke kan diskuteres eller udsættes for kritik. Uanset mit ønske om at komme på de unge voksnes erfaringer og hverdagsliv, så har jeg ikke erfaringer som deltagerne i projektet, og jeg adskiller jeg mig i de sammenhænge de unge voksne deltager i på flere parametre. Jeg har en anden alder end de unge voksne, jeg er ældre end dem, jeg har en anden baggrund mv.

Jeg har i kraft af min faglige baggrund kendskab til bosteder mv. for mennesker med udviklingshandicap. Dels som uddannet pædagog, hvor jeg igennem en årrække arbejdede med børn og unge med multiple funktionsnedsættelser på et døgntilbud, dels som underviser på pædagoguddannelsen på den social- og specialpædagogiske specialisering og gennem involvering i forskningsprojekter omhandlende faglighed på det social- og specialpædagogiske område. Denne baggrund har på den ene side været en styrke, på den anden side været en udfordring. En styrke forstået på den måde, at jeg ikke har bevæget mig ud i et fuldstændigt nyt og ukendt felt. Som tidligere pædagog kender jeg praksis, den "rytme" og nogle af de logikker, der karakteriserer pædagogisk arbejde i forhold til mennesker med udviklingshandicap. Jf. afhandlingens kropsfænomenologiske afsæt har jeg kropslige erfaringer med og viden om pædagogisk praksis, som betyder at det ikke opleves svært "at falde ind" og få fornemmelse af, hvordan praksis udøves forskellige steder. Samtidig er denne fornemmelse også en udfordring fordi praksis og det, der gøres hurtigt, bliver naturligt og dermed også *for* naturligt. Som tidligere pædagog ved jeg i en vis udstrækning noget om, hvorfor f.eks. medarbejderne gør som de gør og argumenterne for det. Det kræver derfor en ekstra indsats at være og forblive undrende og nysgerrig over for det, der sker. Dvs. at opnå den distance der er nødvendig for at opretholde en undrende åben og refleksiv tilgang (Gulløv & Højlund, 2003) jf. også det videnskabsteoretiske afsnit. Det viste sig dog at være min undervisererfaring, der krævede mest aktivt "modarbejde", hvilket relaterer sig til spørgsmål om at "sætte parentes om egne forforståelser". Der var situationer i deltagernes hverdagsliv, hvor den pædagogiske praksis var udfordrende at tage del i, og som set fra et underviserperspektiv (og menneskeligt) kunne kalde på andre handleformer og pædagogisk refleksion. Det krævede aktivt modarbejde ikke at træde ind i rollen som underviser og prøve at pege på alternative handlemuligheder, forståelser af situationer og deltagernes handlinger, og hvor jeg, for ikke at overskride min rolle og position som deltagende observatør, valgte at indtage en tilbagetrædende rolle og position.

Opsamling på metoder

Som det fremgår af ovenstående, har jeg anvendt forskellige empiriske metoder. Det har været nødvendigt at være fleksibel og tilpasse metoderne til den konkrete deltagere. Det betyder, at der ikke er anvendt de samme metoder til alle fire deltagere. Metoderne afspejler forskningsprojektets og afhandlingens fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration og er derfor multisensoriske. Jf. afsnittet i afhandlingens indledende del om *"The silent voice of the missing people"* er der i kraft af den multisensoriske metodebrug tale om multisensorisk deltagende handicapforskning. Både i det konkrete feltarbejde og i den efterfølgende bearbejdning af det empiriske materiale, har brugen af lyd vist sig at være velegnet. Både som en metode, der giver mulighed for at skabe empiri om deltagelse i hverdagslivet afsæt i lyd og som en auditiv feltnote. Selvom menneskets sanser ikke arbejder isoleret, kan fokus på én sans såsom hørelsen og dermed på lyde og at lytte skabe

nye opmærksomhedspunkter og viden om det fænomen, der undersøges. Dette er særlig relevant i forskning med mennesker, som ikke benytter sig af verbal kommunikation, hvor ex klange i lydlige udtryk udtrykker noget om, hvordan man oplever en situation. At bevæge sig rundt sammen med deltagerne, har ligeledes vist sig at være en velegnet metode, dels synes det at bevæge sig sammen med andre at sætte samtaler i gang. At gå sammen virker mindre konfronterende, end når man sidder overfor hinanden i en interviewsituation. Dels er det at bevæge sig rundt sammen med deltagerne en multisensorisk oplevelse og observation af aspekter af deltagernes hverdagsliv. Kroppen er afsættet for vores perception (også) som forsker. Vi er i denne sammenhæng placeret et sted i verden og indtager en position og opfatter noget fra en særlig vinkel. Der vil derfor altid være noget, som er skjult for os – vores perception er altid begrænset. Bevægelsen kan dog hjælpe med at se noget nyt. Det betyder, at når man bevæger sig rundt sammen med deltageren i hverdagslivet og de forskellige steder, hverdagslivet leves i, så får man nye perspektiver på det, der er i fokus for undersøgelsen, de steder man bevæger sig hen.

Tænkning og tale spiller og har spillet en central rolle i forbindelse med kvalitativ forskning (Thøgersen & Glintborg, 2022). Også i forbindelse med forskning med mennesker med udviklingshandicap har det at lave interview være almindelig metodemæssig praksis, også selvom om både verbal kommunikation og intellektuelle funktioner netop kan være udfordret for mennesker med udviklingshandicap. I artiklen *"At udføre kvalitativ forskning med personer med kognitive funktionsnedsættelser"* peger Thøgersen og Glintborg på, at det kan være brug for at arbejde med andre typer af modaliteter (så som tegninger, billeder, illustrationer, kropssprog mv.) i eksempelvis interviewsituationer, når der er tale om mennesker med kognitive udfordringer som følge af en hjerneskade (Thøgersen & Glintborg, 2022). Det samme gør sig gældende med mennesker med et intellektuelt udviklingshandicap, og her kan det at bevæge sig rundt sammen med forskningsdeltageren, at inddrage lyd mv. ses som en måde at arbejde med andre modaliteter på. Jf. afsnittets indledende overvejelser handler det om at tilpasse forskningsmetoderne, til deltagerne og ikke omvendt. Empiriproduktion får dermed også mere karakter af at være en proces, end et på forhånd fastlagt design. Gennem den empiriske praksis må man løbende arbejde med at udvikle og kvalificere metodebrugen, bl.a. ved at reflektere over sin egen måde at påvirke empiriproduktionen på, men også ved løbende at kvalificere metoderne, så de passer til deltagernes udtryksformer. I den forbindelse kan metodearbejde ses som et slags håndværk, der må udvikles og forbedres gennem konkret praksis.

2.4. Forskningsetik i praksis – om de etiske overvejelser og valg i forskningsprojektet

I dette afsnit redegør jeg for de etiske overvejelser og valg, der har præget udførelsen af forskningsprojektet. Det gør jeg, fordi de etiske valg, der er taget undervejs, får en betydning for den videnskabelse, der finder sted i afhandlingen. Etik i forbindelse med forskning definerer jeg som viden om og overvejelser over acceptabel og uacceptabel forskningsadfærd (Lid & Rugseth, 2019). Jeg skelner i afsnittet mellem forskellige typer af etik i forbindelse med forskning og udførelsen af forskningsprojektet. En formel etik (eller procedural etik) som er den etik, der er beskrevet i formelle forskningsetiske retningslinjer, og som kommer til udtryk gennem forskellige forskningsprocedurer og de internationale og nationale forskningsetiske retningslinjer (se eksempelvis Guillemin & Gillam, 2004, Blok Johansen, 2017). Her er udgangspunktet, at det er forskerens ansvar at foregribe etiske problemstillinger og forhindre at informanter og forskningsmiljøet lider skade i forbindelse med forskningen (Guillemin & Gillam, 2004). Der er tale om på forhånd fastlagte retningslinjer, formuleret i standardiserede og kontekstuafhængige principper for god forskningsadfærd (Blok Johansen, 2017). En situationel etik og en etik i praksis vil jeg med inspiration fra Guillemin og Gillam definere som en etik, der finder sted i og under ens konkrete empiriske arbejde og møder er afgørende for, at der så også handles etisk forsvarligt under forskningen. Det vil sige en etik, der frem for alt må vises ved, at forskeren har en kompetence til at foretage eller praktisere et godt etisk skøn i mødet med etiske udfordringer i det konkrete forskningsfelt (Lid & Rugseth, 2019). Forskerens kompetence hertil vises ved en villighed til faktisk at ville anerkende etiske dimensioner når de viser sig i forskningspraksis, evnen til at gennemtænke de etiske problemer og handle passende, når sådanne situationer opstår (Guillemin & Gillam, 2004). Begge typer af etik har været anvendt i forbindelse med projektet. Noget af forskningsprojektets forskningsetik er rammesat af formelle etiske retningslinjer, men som jeg vil vise i dette afsnit, har den formelle etik ikke været nok. Der har der også været brug for etik i praksis eller en situationel etik. Det betyder også, at etik ikke bare kan "krydses" af i begyndelsen af forskningsprojektet, men at etiske valg og refleksioner må foregå løbende og begynder i og fortsætter gennem hele forskningsprocessen (Mathiassen, 2020). Igennem hele forskningsprocessen ligger nemlig spørgsmålet om forholdet mellem forsker og de mennesker, hvis liv og livsbetingelser, der forskes i eller med, og dermed bliver etiske overvejelser centrale. Forskeren involveres i det menneskes liv, som er i centrum for forskningsinteressen, og man må naturligvis spørge sig selv, om det er forsvarligt at gå (så) tæt på menneskers liv i en videnskabelig interesse? (Blok Johansen, 2017). Samtidig er relationen mellem forsker og deltager ikke kun styret af forskeren. Den er forskerens ansvar, men der er tale om aktive subjekter, der handler og gør noget og har meninger og hensigter. Der er ikke "bare" tale om objekter, der passivt lader sig forske på, men mennesker som har noget at sige om deres situation og som er eksperter på deres liv og hverdagsliv

(Kampmann, 1998). Derfor kan der også opstå situationer, der ikke er mulige på forhånd at forberede sig på og lægge en plan for. Forskningsarbejde er heller ikke en snorlige proces, der kan planlægges fra start til slut, og derfor er en etik i praksis også nødvendig.

Mennesker med udviklingshandicap kategoriseres ofte som særligt sårbare og som en særlig sårbar gruppe, hvorfor det kræver særlige etiske overvejelser og hensyn at inddrage dem i forskning (Snipstad, 2021). I den forbindelse er det ofte spørgsmålet om evnen til og dermed muligheden for at gennemskue og ikke mindst overskue konsekvenserne af deltagelse i et forskningsprojekt, der sættes spørgsmål ved. Det er også et spørgsmål, der er blevet rejst ved dette projekt. Jeg vil afslutningsvis i dette afsnit diskutere denne betragtning, fordi en sådan kan bidrage til at mennesker med udviklingshandicap ikke menes at kunne deltage i forskning (Lid & Rugseth, 2019) og derfor udelukkes fra forskning, eller opfattes som vanskelige at lave forskning med (Snipstad, 2021). Dette kan anses som problematisk, da manglende inddragelse af mennesker med udviklingshandicap i forskning er udtryk for en manglende (samfundsmæssig) anerkendelse og en marginalisering, som er med til at holde dem ude fra samfundsindflydelse (Bøttcher, 2020). Sårbarhedsdiskursen er knyttet til eller kan forbindes med de forståelser og kriterier om, hvad der skal til for at man kan give et frit informeret samtykke, og kunne overskue forskningsdeltagelsen, som ligger indlejret i de formelle etiske retningslinjer. Det er på den ene side regler, der er formuleret med henblik på at beskytte mennesker, men det er også forståelser, der kan bidrage til at fastholde mennesker med udviklingshandicap, og særligt mennesker med omfattende udviklingshandicap i marginaliserede positioner.

Jeg vil i næste afsnit forholde mig til, hvordan jeg har arbejdet med og efterstræbt at leve op til formelle etiske krav om frit informeret samtykke, stedfortrædende samtykke og anonymitet. At leve op til disse krav og retningslinjer er naturligvis vigtig i forhold til at sikre integritet i forskningen. Men ikke desto mindre er etikken i projektet ikke givet med, at man forholder sig til og overholder de formelle etiske retningslinjer. De etiske overvejelser og afgørelser, der løbende finder sted og som ofte må afgøres hurtigt i konkrete situationer kan vise sig at være rigtig vigtige – og måske endnu vigtigere, ikke mindst i det, der kan kaldes sensitive forskningsfelter. Det vil sige, at den etik, der finder sted i og under ens konkrete empiriske arbejde og møder, er afgørende for at der så også handles etisk forsvarligt under forskningen.

Overvejelser i forhold til formelle etiske retningslinjers betydning i projektet

De formelle etiske retningslinjer kommer til udtryk i nationale og internationale forskningsetiske retningslinjer (se eksempelvis Det danske kodeks for integritet i forskning). Baggrunden for disse internationale retningslinjer er særligt de overgreb, der i forskningens navn skete på fanger under 2. verdenskrig, og som ikke mindst den medicinske forskning bidrog til (Lid & Rugseth, 2019). I forbindelse hermed har det været anset for

vigtigt at udvikle nogle fælles etiske retningslinjer og standarder, som forskersamfundet tilslutter sig og forpligter sig i forhold til.

Frit informeret samtykke

Med til de formelle etiske overvejelser, hører spørgsmålet om *frit informeret samtykke.* I forhold til forskning, der involverer personen med udviklingshandicap, bliver dette princip ofte debatteret. Et frit informeret samtykke kan betragtes som et eksplicit tilsagn om, at man gerne vil deltage i et forskningsprojekt, på baggrund af, at man har fået den fornødne information om projektet, hvad deltagelsen i projektet betyder for én nu og her – men også på længere sigt, hvad forskningen skal bruges til og publiceres som. Den der deltager i forskningsprojektet, skal vide hvad forskningen skal bruges til. I det frie informerede samtykke ligger og udøves respekten for det individuelle menneske som et autonomt subjekt med muligheden for selv at bestemme over deltagelsen. At samtykket er frit indebærer, at der ikke må påhvile den der deltager et pres eller tvang i forbindelse med eller som tilskyndelse til deltagelse i forskningen (https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/). Mennesker med udviklingshandicap kan ifølge den norske professor Karl Elling Ellingsen føle sig underlegne og dermed tvungne til at deltage i et forskningsprojekt (Ellingsen, 2010). Dette betyder for mig at se, at selv om man formelt set har fået samtykke fra en person, så må samtykket alligevel være i spil, og man må som forsker undervejs i forskningsprocessen foretage etiske overvejelser over og vurderinger af, om samtykket fortsat holder. Et samtykke er derfor ikke bare givet en gang for alle, selvom det formelt set er afgivet og også skriftligt samtykket, men er til forhandling hele tiden (Tjørnhøj-Thomsen & Ploug Hansen, 2009).

Et eksempel der illustrerer dette er følgende fra min empiri:

Jeg har fået kontakt med to unge fyre på et aktivitets- og samværstilbud. Der er formidlet kontakt mellem mig og de to via en afdelingsleder, og en pædagog. Pædagogen har fortalt dem lidt om mit projekt og spurgt, om de vil møde mig og høre nærmere. Det vil de gerne. Jeg kommer ud på deres aktivitetstilbud og taler med de to sammen med en pædagog og fortæller om mit projekt. Det lyder på dem begge, som om de gerne vil være med. Jeg aftaler med pædagogen, at hun skal tale med dem endnu engang og spørge, og jeg derefter skal skrive en kortfattet SMS- besked til dem begge og spørge om de stadig er interesseret. De vender begge tilbage med en SMS om, at det er de. Den ene af de unge mænd laver jeg herefter et længere varende feltarbejde med. (…) Da vi nærmere os sommer, skal jeg lave en endelig aftale med den anden unge fyr. Jeg spørger ham en dag, jeg er på feltarbejde på hans aktivitets- og samværstilbud, om han stadig gerne vil være med. Han svarer ja. Men da hans tale er påvirket af lammelser, og jeg gerne vil være helt sikker på, at vi forstår hinanden, siger jeg til ham, at vi måske kan tage en snak med sammen med en af pædagogerne om, hvornår det kan være. Vi får aftalt en snak nogle uger efter sammen med pædagogen, og jeg spørger den unge mand, om jeg skal orientere hans kontaktpersoner på bostedet. Det synes han er en god ide. Jeg kontakter bostedet og forklarer om projektet, og hvad det går ud på. Jeg sender ham

efterfølgende en SMS om, at jeg nu har talt med hans kontaktpersoner. Han svarer ikke. Da tidspunktet nærmer sig for, at jeg skal begynde at "følge" ham, skriver jeg en SMS til ham om det. Han reagerer stadig ikke. Jeg begynder at synes, at det er lidt mærkeligt, da han plejer at svare ret hurtigt pr. SMS. Jeg bliver derfor en smule bekymret, og ringer derfor til hans aktivitets- og samværstilbud og fortæller en pædagog fra hans gruppe om det. Han svarer, at han lige vil høre den unge fyr om det og vender tilbage og siger, at det stadig er aktuelt, at han deltager. Vi aftaler derfor, at jeg kan komme ud på tilbuddet den følgende mandag, og jeg derefter aftaler nærmere med den unge mand selv. Jeg møder op på aktivitets- og samværstilbuddet som aftalt og deltager i de forskellige aktiviteter, der er i løbet af mandagen. Jeg har ikke talt så meget med den unge mand. På et tidspunkt tænker jeg, at jeg må få talt med ham og lavet nogle aftaler omkring de kommende dage, inden han tager hjem til bostedet. Jeg spørger om vi kan tale sammen og han siger nej, med en vred og irriteret stemme og kører hurtigt væk i sin kørestol – ud på gangen. Han er væk i lang tid. Jeg tager fat i en af pædagogerne og siger til hende, at jeg har brug for at få hjælp i forhold til at få lavet aftale med ham, at min mening egentlig var at komme hjem til ham dagen efter, hvor han har hjemmedag. Hun siger, hun lige vil prøve at finde ham og tale med ham, og hun kommer tilbage og siger, at han har sagt, at det ikke er så godt, at jeg kommer hjem til ham i morgen. "Nå ok" svarer jeg, "men så kommer jeg herud på onsdag, og så vil jeg gerne have I hjælper med at få snakket med ham. Og måske skal han slet ikke være med hvis det er problematisk for ham." Pædagogen svarer, at han jo har det vanskeligt med nye personer, og det først er nu, hun er begyndt at få kontakt med ham, og hun har været i gruppen i ½ år nu. Man har godt kunne mærke på ham, at der har været nye mennesker omkring ham. "Men jeg har ikke et ½ år", svarer jeg hende lidt frustreret….. og tænker ved mig selv, at når han har det sådan, er det da mærkeligt at pædagogerne lige netop har henvist ham til mig – eller mig til ham. Jeg taler ikke mere med ham den dag, og næste dag, hvor min plan var at være på hans bosted, vælger jeg at lave noget andet. (Udskrift af feltnote august 2019)

Jeg vil mene, man kan sige, at jeg formelt har opnået samtykke fra den unge mand til at være med i projektet, og jeg mener også, at det faktisk (og formelt) kan betragtes som værende et informeret samtykke. For det er på forskellige måder, i forskellige sammenhænge og af forskellige personer i relation til den unge mand blevet forklaret, hvad projektet handlede om og hvad hans deltagelse i projektet ville indebære, og hvad det skal bruges til. Spørgsmålet er om det har været et frit samtykke eller om ikke han (alligevel) har følt sig presset af mig og/eller pædagogerne, som synes det kunne være rigtig godt, at han var med. Hvad der har fået den unge mand til i flere omgange, i forskellige sammenhænge at sige ja, er vanskeligt at sige, men da jeg oplevede hans negative reaktioner på min tilstedeværelse i felten, blev jeg så meget i tvivl om, hvorvidt det ville være hensigtsmæssigt for ham at være med, at jeg valgte at sige, at han ikke skulle være med i projektet. Som jeg vil vende tilbage til i afsnittet om etik i praksis, mener jeg, at det er forskerens ansvar at tage de fornødne beslutninger om deltagelsen i et forskningsprojekt, og derfor blev jeg i denne situation enig med mig selv om, at den unge fyr ikke skulle spørges eller inddrages mere i beslutningen, da det er mig, der som forsker, har ansvaret for processen. På et møde mellem den unge fyr, en medarbejder fra aktivitets- og samværstilbuddet, orienterede jeg ham derfor om min beslutning. Da jeg siger til ham, at jeg

mener det vil være for vanskeligt for ham, at jeg skal følge ham, svarer han: *"Det synes jeg også"*. Det kan betragtes som modsætningsfyldt at nægte en ung mand deltagelse i et projekt om deltagelse. Professor Karl Elling Ellingsen peger i forbindelse med forskning med personer med udviklingshandicap, da også på, at det kan være problematisk at betvivle et menneskes samtykke og også trække samtykket tilbage (Ellingsen, 2010). Men i denne sammenhæng vurderede jeg det som det etisk rigtige at gøre. Ikke alle etiske valg tjener et forskningsprojekt og videnskabelsen lige godt. Ikke at have den unge fyr med som deltager i forskningsprojektet, var et af disse valg. Det ville have kvalificeret projektets videnskabelse, hvis én som ham deltog. Men som forsker må man udvise sensitivitet i forhold til de informanter, man har med at gøre i sin forskning, og hvordan de i konkrete situationer og kontekster reagerer på ens tilstedeværelse. Med inspiration fra Tine Gammeltoft vil jeg fremhæve at: *"I mødet med den anden går etikken forud fra alt andet"* [17] (Gammeltoft, 2003, s. 287).

Cuillemin og Gillam kalder informeret samtykke for at være kernen i den interpersonelle proces mellem forsker og deltager, hvor den fremtidige deltager får en forståelse af, hvad det indebærer at deltage. Men hvornår har man fået tilstrækkelig med information til at tage en beslutning? Man må levere en informanttilpasset information (Dag Rasmussen, 2017). I relation til de deltagere, som dette projekt beskæftiger sig med, vurderede jeg, at det ikke var meningsfuldt at bruge begrebet forskning og forskningsprocesser. I stedet valgte jeg at italesætte projektet som en stor opgave, som jeg skal skrive, og som jeg lavede materiale til. Materialet handler om de unge voksne, hvad de laver, er med i, godt kan lide at lave osv. Hver dag. Og at dette materiale skal ind i opgaven og skal være med til at fortælle pædagoger og andre om, hvad unge som deltagerne er optagede af og gerne vil i deres liv.

Tre ud af de fire unge voksne, der har været deltagere i projektet, har verbalt kunnet sige ja og nej til deltagelse i projektet generelt og specifikt i forbindelse med feltarbejdet i konkrete situationer. Der har været episoder, hvor en af deltagerne har sagt til mig: *"Det må du gerne skrive om i din opgave"*. Eller jeg har efter konkrete episoder og situationer spurgt, om det er noget, jeg må skrive om. Der har også været situationer, hvor særligt en af deltagerne spurgte mig: *"Hvad skal du lave nu?"* I de konkrete situationer tolkede jeg det som udtryk for, at vedkommende havde brug for at være sig selv og lave noget uden at jeg var i nærheden, hvor jeg så enten har valt at placere mig fysisk et andet sted – eller har valgt at stoppe feltarbejdet.

Mennesker med udviklingshandicap er blevet betragtet at have det som Lid og Rugseth kalder en reduceret samtykkekompetence, det vil sige: *"En reduset kompetanse til å samtykke henger sammen med reduset forutsetning til å forstå hva forskningsprojektdeltakelse innebærer, og betyr*

[17] Gammeltoft henter udsagnet fra filosoffen Emmanuel Levinas (Gammeltoft, 2003)

at et samtykke til deltakelse kanskje ikke er tilstrekkeligt informert "(Lid & Rugseth, 2019, s. 169). Og beskriver hvordan opfattelser af denne reducerede evne har været grund til, at mennesker med kognitive funktionsnedsættelser er blevet udelukket fra forskning. Lid og Rugseth peger på, at dette ikke bør være tilfældet. I stedet mener de, at det kræver en endnu højere grad af etisk opmærksomhed og agtpågivenhed hos forskeren (Lid & Rugseth, 2019, s. 169). Dette vil jeg vende tilbage til i afsnittet om; *Forskning med en "udsat" og "sårbar" gruppe.*

Bliver et samtykke mere etisk af at være skriftligt?

Et frit informeret samtykke plejer som regel at være koblet sammen med skriftlige samtykkeerklæringer, og jeg har i projektet også arbejdet med dette. Dog er der iflg. Cuillemin og Gillam ikke noget i det informerede samtykke, der så at sige kræver en skriftliggørelse:" *Signed consent forms do not constitute informed consent, they merely provide evidence (…)"* (Guillemin & Gillam, 2004, s. 272). Det er de to forfatteres pointe, at der snarere er tale om en dokumentation for, at man faktisk har spurgt og fået samtykke til deltagelse (Guillemin & Gillam, 2004), og at også andre former for tilbagemeldinger tjener til denne dokumentation. For mit vedkommende gjaldt en SMS også som et sådan dokumentationsmiddel for samtykke, og f.eks. havde den unge mand, som jeg valgte ikke skulle deltage i projektet, skrevet en SMS, hvor han tilkendegav, at han gerne ville være med.

Men jeg udarbejdede en skriftlig samtykkeerklæring. Det vil sige at jeg udformede et skriftligt dokument, som i et let sprog forklarer, hvad projektet går ud på, og som beskriver, at man er blevet orienteret om, hvad det indebærer at være med, og at man altid har mulighed for at trække sit samtykke tilbage. Ved underskrivelsen af samtykkeerklæringen har jeg igen forklaret de unge, hvad projektet gik ud på og hvad de sagde ja til. I et hverdagsnært sprog. Samtykkeerklæringen og ikke mindst de unges mulighed for at forstå projektet har jeg oplevet, at der er blevet sat spørgsmålstegn ved af pædagoger omkring de unge:

Jeg har aftalt med Rasmus, *at han skal underskrive samtykkeerklæringen i dag. Han har set Mille (en anden deltager i projektet) underskrive sin og få et eksemplar af samtykkeerklæringen, og sagt at han også gerne vil underskrive sin. Jeg har været med ude på hans arbejde i dag, og efter at vi er kommet hjem fra arbejdet, er vi nu i fællesstuen i huset hvor* Rasmus *bor. (…) Vi sætter os ved siden af hinanden ved spisebordet, der står i stuens midte. Samtykkeerklæringen ligger på spisebordet foran os. Jeg har sagt til* Rasmus, *at jeg inden han underskriver skal have mulighed for at læse papiret op og samtidig forklare hvad, det der står på papiret, betyder. Der er en mandlig pædagog i huset, jeg har set ham før, og kort fortalt ham om, hvorfor jeg er der. Han er ude i køkkenet – han forbereder aftensmad. Jeg begynder at læse op af papiret, – og når der er noget jeg tænker er svært at forstå, prøver jeg undervejs at omformulere det. Pædagogen kommer ud af køkkenet og går hen og sætter sig i en af de to kurvestole, der står i stuen overfor spisebordet. Han sidder og kigger på sin mobiltelefon, men jeg bemærker, at han kigger over på os indimellem. Jeg tænker, at han lytter efter hvad* Rasmus *og jeg taler om. Pludselig bryder pædagogen*

ind. Han siger, at Rasmus ikke har nogen mulighed for at forstå, hvad der står på papiret og at samtykkeerklæringen ikke giver Rasmus rettigheder til at forstå, hvad det går ud på. Jeg prøver at sige, at jeg jo har forklaret Rasmus det på forskellige måder. At jeg har fortalt ham, hvad det skal bruges til, og at vi har talt om, at det skal bruges i en stor opgave, jeg skriver på. Pædagogen rejser fra kurvestolen og kommer over til spisebordet, hvor han tager papiret og sætter sig på stolen overfor og kigger på det. Han siger, at det jo tydeligvis er lavet af en som ikke har det praktiske kendskab til området, og at de har en kommunikationsgruppe på bostedet, hvor han synes det skal tages op, så det kan blive billedunderstøttet. Imens sidder Rasmus ved siden af, og han kigger nervøst fra mig til pædagogen. Jeg siger til pædagogen at samtykke jo ikke kun handler om samtykkeerklæringen, – at det jo er et formelt dokument, og at det for mig at se snarere handler om at få samtykke i de konkrete situationer. Rasmus siger: "Jeg vil gerne underskrive det." Med armene over kors og brillerne nede på næsen kigger pædagogen nu over på Rasmus og beder ham om at genfortælle, hvad det er jeg har sagt og læst op af papiret. Jeg kan mærke på Rasmus, at han bliver urolig. Han vrider sig lidt på stolen og pædagogen gentager: "Prøv at fortælle, hvad det er, du lige har fået at vide". "Ej", siger Rasmus, med en stemme, som lyder usikker nu; "jeg synes det er svært"….. der glider en trækning hen over hans ansigt bemærker jeg. Pædagogen siger henvendt til mig, at deres tilgang her på stedet er, at man skal kunne genfortælle det hørte for at de, (altså personalet) ved, at det er forstået. Jeg begynder at føle mig virkelig skidt til mode. Jeg tænker ved mig selv, at situationen virker som et forhør, og at det er den helt forkerte måde at gå til Rasmus på. Og at kravet om at kunne genfortælle det, han hører, stiller store krav til Rasmus. "Jeg vil gerne skrive under på papiret" siger Rasmus et par gange med usikker stemme. Pædagogen siger til mig, at når Rasmus ved der er sådan et papir, – så presser det inde i hans hoved og er først ude af verden, når det er gjort. Jeg tænker ved mig selv, at det her ikke er i orden, og at det slet ikke er en situation, som Rasmus skal sættes i. Jeg tager papiret fra bordet og lægger det oven på min mappe. Jeg kigger på Rasmus og siger: "Rasmus, nu tager jeg papiret, og så vil jeg slet ikke have, at du underskriver det i dag. Det bestemmer jeg nu. Jeg vil gerne have du først taler med Lenny (pædagogen ved bordet) om det at være med i projektet. Når du så har gjort det – så kan vi to aftale at du underskriver papiret". "Ok" siger Rasmus, og rejser sig fra bordet og går ind i sin lejlighed. Jeg begynder at pakke mine ting sammen. (Udskrift af feltnote januar 2019)

Jeg har en aftale om at komme ud på bostedet et par dage efter. Rasmus underskriver samtykkeerklæringen. Men først efter, at jeg har forklaret ham om projektet igen. Til sidst kan jeg mærke, at han er helt træt af at høre om det.

Den ene deltager har ikke selv formelt kunne give samtykke og heller ikke selv underskrive samtykkeerklæringen. Derfor har deltagerens forældre, der er værge for vedkommende, givet et stedfortrædende samtykke til deltagelsen i projektet. På trods af det stedfortrædende samtykke, talte jeg med de pårørende om, at selvom det stedfortrædende samtykke var givet, – ja så afhang deltagelsen stadig af, hvordan deres voksne barn reagerer på min tilstedeværelse. Såfremt at jeg iagttager og skønner, at denne deltager forstyrres af min tilstedeværelse, – så skal vedkommende ikke indgå i projektet.

Deltagerne er blevet forklaret, at selvom vi har lavet en skriftlig aftale om at deltage, så vil de alligevel kunne forlade projektet, hvis de ikke længere har lyst til at deltage, ligesom de også vil kunne sige fra i konkrete situationer og samtaler. Jeg har i konkrete situationer spurgt den unge, om det var i orden, at jeg var med osv. Og som allerede nævnt har jeg også valgt i konkrete situationer at spørge dem om, jeg må bruge episoden eller situationen som et eksempel og skrive om episoden i min opgave og fortælle om den. Når jeg har lavet lydoptagelser, f.eks. i forbindelse med transport, – er de unge altid blevet spurgt, om det var i orden, at jeg tændte optageren. Hvis de unge har sagt noget – som jeg i situationen har vurderet var særligt sårbart/fortroligt, har jeg spurgt, om jeg skulle slukke, – og har de sagt ja, er dette blevet gjort.

Anonymitet

Anonymitet og sikring af anonymitet er et grundlæggende princip i forskningen. Alle deltagere er blevet lovet anonymitet forstået som, at ingen navne på personer, pædagogiske tilbud eller kommuner bruges i forbindelse med afhandlingen eller præsentation af materiale fra projektet. Spørgsmålet om anonymisering er vigtigt men også vanskeligt (Kittelsaa, 2008, 2010) Selvom deltagerne er blevet givet fiktive navne mv., så vil det være muligt for personer i deres nære omgivelser at genkende dem (Kittelsaa, 2008). De steder, hvor mennesker med udviklingshandicap tilbringer en stor del af deres hverdagsliv og færdes, udgør på mange måder et lille felt, hvor man kender hinanden på kryds og tværs, både borgere og personale (Kittelsaa, 2008). Selv har jeg mødt borgere et sted, som der hang billeder af et andet sted, hvor jeg kom sammen med en af deltagerne. At love en person, at man gennemfører en så gennemgribende anonymisering, at personen ikke kan genkendes, udgør altså en vanskelige opgave, ikke mindst, når der er tale om lille gruppe som mennesker med udviklingshandicap udgør. En måde at løse det på ville have været at sammenskrive observationerne fra de fire deltagere og så at sige omforme det til fire fiktive beskrivelser. Men dette ville betyde, at fremstillingen kom til at miste troværdighed og at beskrivelserne kom til fremstå mere upersonlig og neutrale end godt er. Derudover kan behovet for at beskytte den, der deltager i forskningen, også i en for radikal udlægning betyde, at det empiriske materiale kommer til at ændre så meget karakter, at det ikke længere er muligt at genkende; hvorfor jeg ikke fandt, at dette var løsningen. Løsningen har været i forbindelse med skrivningen af de fire individuelle beskrivelser at overveje, hvilke forhold, der skulle med. Om der var observationer eller udtalelser som f.eks. ville kunne stille deltageren i en dårlig position i forhold til andre mennesker og derfor skulle udelades. Eller om der er udtryk og væremåder, der ikke er nødvendige for fremstillingen, det kunne være lyde eller særlige udtryk, som deltageren benytter sig af, – som jeg overvejede skulle omskrives eller undværes. For andre personer, der indgår i observationer, uden at have givet samtykke, gælder at jeg har forsøgt at anonymisere dem ved ikke at opgive navne, og for andre borgere ikke detaljeret at beskrive særlige kendetegn. For

medarbejderne betyder det, at betegnelsen pædagogisk medarbejder eller pædagog er brugt om alle de tilstedeværende.

Spørgsmålet om anonymitet har ledt til kontinuerlige refleksioner og udgør et uafsluttet kapitel. For på den ene side er der ingen tvivl om, at alle mennesker har ret og krav på anonymitet og krav på ikke at blive fremstillet på måder, der kan medføre uhensigtsmæssige reaktioner fra omverdenen. På den anden side, er der også behov for at mennesker med udviklingshandicap indgår i forskning og dermed bidrager til viden om hverdagslivet, når det leves med et udviklingshandicap, og at de dermed også får mulighed for at blive hørt. Deltagelse i forskning kan også være en måde at udøve sin ret til deltagelse (Kittelsaa, 2010). Mennesker med udviklingshandicap kan have udtryk, væremåder mv., der gør, at de er let genkendelige, men det er samtidig også en del af den menneskelige forskellighed, og hvis forskning holdes tilbage af frygten for ikke kunne overholde anonymitet, hvordan bliver det så muligt at ændre på manglende viden om denne gruppe borgeres perspektiver?

Opsamling på formelle etiske retningslinjer

Som nævnt ovenfor ligger der i princippet om frit informeret samtykke anerkendelsen af det frie autonome subjekt. Uden at redegøre nærmere for den historiske baggrund for dette, så kan man sige at mennesker med udviklingshandicap er selvbestemmende og autonome subjekter på linje med alle andre mennesker og borgere. Mennesker med udviklingshandicap har samme medborgerrettigheder som alle andre, med ret til selvbestemmelse og beskyttelse af deres integritet (Christensen & Nilssen, 2007). Med mindre, der foreligger en juridisk vurdering af og beslutning om, at mennesket ikke er i stand til at tage vare på sig selv og sine egne anliggender og derfor er sat under værgemål. Når det er sagt, så ligger der måske indeholdt i princippet om frit informeret samtykke en ganske særlig forestilling om, hvad der menes at kendetegne et autonomt subjekt. I artiklen *"Ethics, Reflexivity, and Ethically importent moments in Reseach"* skriver Guillemin og Gillam, at det er Immanuel Kants betoning af individet som autonom beslutningstager der ligger til grund for det informerede samtykke (Guillemin & Gillam, 2004). Men måske abonnerer dette frie autonome subjekt – på et særligt modernistisk menneskesyn, – som i dag (og fra andre etiske vinkler) vil kunne problematiseres:

> "Det portrætterer individer som autonome, som ontologisk primære i forhold til sociale relationer og fællesskaber og som værende i stand til frit at indgå i kontraktlignende relationer med andre autonome individer. Det er et billede af et beregnende og intellektuelt reflekterende menneske, der nærmest tilfældigvis har en krop og lever i sociale fællesskaber" (Brinkmann, 2010, s. 436)

Det abonnerer også på en forestilling om den *"kognitiv kapable borger"* (Bach, 2017), som på særlige vilkår og med særlige forudsætninger og kapaciteter kan indgå aftaler om del-

tagelse i forskning. Eksemplet med Rasmus og underskrivelsen af den skriftlige samtykkeerklæring illustrerer denne tankegang, hvor forståelse og det at kunne overskue konsekvensen af en handling, knyttes sammen med at kunne sætte ord på sine tanker. Dette vil kunne lede til, at personer, der vil kunne bidrage med vigtig viden, ikke involveres i forskning (Kittelsaa, 2010, de Haas m.fl. 2022).

I de traditionelle teoretiske og idealer definitioner af individuel autonomi er indlejret en forståelse af selvbestemmelse og selvstyre (self government), som knyttes sammen med defineringen af en fri moralsk agent. Det er en agent, der for eksempel kan foretage et frit informeret samtykke (Mackenzie & Stoljar, 2000). Der er forskellige feministiske teoretikere, der kritiserer denne forståelse. Det gør de fra forskellige vinkler og med forskellige kritikker. En af kritikkerne går på, at dette er en forståelse af det autonome subjekt, der indeholder antagelser om den menneskelige natur og formålet med menneskelivet, – nemlig det uafhængige, selvtilstrækkelige individualistiske liv. Fra det, der betegnes som "omsorgskritikken" lyder kritikken at den traditionelle autonomiforståelse er baseret på og giver normativ forrang til værdier om uafhængighed på bekostning af afhængighed og menneskelig forbundethed. Forslaget er, at man i redefineringen af autonomibegrebet ikke sætter det i opposition til afhængighed. Et oplysningsmenneske farvet af Kants forståelser af subjektet som rationelt og selvlovgivende, er en forståelse, der dømmer visse grupper -kvinder, sorte, udviklingshandicappede mv. ude af stand til at opnå rationel selvbeherskelse og selvbestemmelse (Mackenzie & Stoljar, 2000). Dette syn har hidtil fået betydning for mennesker med udviklingshandicaps forskningsdeltagelse.

Noget af den kritik, der rejses mod etik, der er kendetegnet ved formelle etiske retningslinjer (procedural/formel etik), er bl.a., at det kan gå hen at blive en slags rituel praksis, – som det handler om at få "vinget" af, så man overfor omverdenen kan dokumentere, at etisk er noget, man har beskæftiget sig med. Af andre indvendinger er der bl.a. det at forskningsprocesser i den procedurale etik - forekommer at være forudsigelige, og noget der lader sig kontrollere i alle faser, men forskningspraksis er sjældent lineære processer, hvorfor forskningsetiske regler og spørgsmål heller ikke blot kan overføres fra èn situation til en anden – eller fra et projekt til et andet. Der kan dukke forskningsetiske problemstillinger op undervejs i en forskningsproces, som man ikke har kunne forestille sig på forhånd, og som er i risiko for at blive overset eller bagatelliseret, hvis man kun forlader sig på en formel etik. Argumentet er derfor, at det er relevant og nødvendigt at tilføje en etik, der gør én i stand til arbejde med de problemstillinger eller dilemmaer, der opstår undervejs (Blok Johansen, 2017). Endelig er de formelle / procedurale forskningsetiske retningslinjer kritiseret for at være (for) dekontekstuelle, generaliserede og universelle, hvilket ikke modsvarer den virkelighed, som forskeren møder i sit empiriske arbejde, der består af mennesker med forskellige og nogle gange modsatrettede ønsker, behov og krav til forskeren (Navne & Segal, 2018). Dette synes jeg også at eksemplerne fra min empiri i ovenstående illustrerer, for som det også fremgår, – så har jeg i visse situationer været

nødt til at foretage etiske refleksioner og efterfølgende valg, der er knyttet til eller udspringer af møderne med de enkelte informanter og konkrete situationer, og her giver de formelle etiske retningslinjer / principper, ikke retningen for, hvad den rigtige handling er. Med inspiration fra ældreforsker Dag Rasmussen vil jeg derfor fremhæve, at de formelle etiske retningslinjer ikke kan stå alene. De må være med forskeren som en slags klangbund, men at: *"forskningsetik kun kan praktiseres i en empirisk adækvat form, i aktuelle ansigt-til-ansigt møder med informanterne"* (Dag Rasmussen, 2017). Det betyder, at der udover den formelle etik er brug for en etik i praksis, hvilket jeg vil redegøre for og udfolde i nedenstående afsnit.

En situationel etik og etik i praksis

Med inspiration fra bl.a. Guillemin og Gillam og ældreforsker Jon Dag Rasmussen vil jeg begrebssætte dette som arbejdet med en etik i praksis og situationel etik. Det vil sige en etik, der frem for alt vises ved, at forskeren har kompetence til at foretage eller praktisere et godt etisk skøn i mødet med etiske udfordringer i det konkrete forskningsfelt (Lid & Rugseth, 2019). Forskerens kompetence hertil vises ved en villighed til faktisk at ville anerkende etiske dimensioner, når de viser sig i forskningspraksis, evnen til at gennemtænke de etiske problemer og faktisk handle passende, når sådanne situationer opstår (Guillemin & Gillam, 2004). I forlængelse af den kropsfænomenologiske og fænomenologiske inspiration, som forskningsprojektet og afhandlinger er baseret på, vil jeg i den sammenhæng pege på, at forskeren må være i stand til at forholde sig åbent og sensitivt i forhold til, hvad der sker i forbindelse med forskningen (jf. det metodologiske afsnit). Det betyder, at såvel sanselige, kropslige som følelsesmæssige reaktioner må tages med i betragtning i forbindelse med etiske refleksioner og valg. I denne forbindelse vil jeg udfolde og benytte mig af begrebet etiske øjeblikke (Guillemin m.fl., 2004) – dvs. nogle øjeblikke af etisk karakter, som kommer til at stå centralt for projektet.

I artiklen *"Ethics, Reflexivity and "Ethically important moment" in research"* skelner Marilys Guillemin og Lynn Gillam mellem to forskellige etiske traditioner inden for forskningen; – det de betragter som en procedural forskningsetik og en etik i praksis. Det er Guillemin og Gillams pointe, at den procedurale forskningsetik (den formelle forskningsetik) ikke kan imødegå eller tage højde for alle de etiske dilemmaer, der opstår i kvalitativ forskning, hvorfor det er nødvendigt med etik i praksis, – der kan beskrives som en reflekteret etisk praksis over de etiske spørgsmål og dilemmaer, der løbende opstår i forbindelse med forskning. En etik i praksis defineres som: *"The everyday ethical issues that arise in doing research"* (McEvoy m.fl., 2017, s. 170). Den praktiske etik har som afsæt at; *«forskeren har kompetanse til å praktisere et godt etisk skjønn i møte med forskningsetiske utfordringer i konkrete forskningprosjekt» (Lid og Rugseth, s. 164, 2019)*. Det kræver derfor, at forskeren udvikler et fagligt og etisk skøn (Lid & Rugseth, 2019).

En situationel etik

Når man, som i dette forskningsprojekt, går tæt på mennesker og deres oplevelser og erfaringer i hverdagslivet, er etiske overvejelser ikke bare noget, der overstås ved at kende til og knytte an til de mere formelle etiske retningslinjer. Det må være tilstedeværende hele projektet igennem. For at kunne håndtere de forskelligheder, der er og opstår, når mennesker er involveret i forskning, må forskeren tilpasse sin forskningsetik til de forskningsfelter forskningen indgår i (Navne & Segal, 2018, s.42), men ikke mindst til de informanter og mennesker som indgår i forskningen: *"Vejen til en etiske forsvarlig praksis må gå gennem en kontekstsensitiv fornemmelse for den anden og det andet"* (Dag Rasmussen, 2017, s. 132). Dette er en måde at forstå etikken på, som jeg mener ligger i forlængelse af eller er forenelig med forskningsprojektet og afhandlingens fænomenologiske og kropsfænomenologiske tilgang, og (dermed) også den danske teolog Knud Erik Løgstrups ideer om en situationel etik. Omsorgsforskeren Kari Martinsen klassificerer Løgstrup som omsorgsetiker, selvom Løgstrup ikke selv anvender denne betegnelse om sit arbejde. Løgstrup kalder sig selv situationsetiker, og hermed er han inspireret af Husserls etiske tænkning: *"Husserls fænomenologiske etik er en kritik af en etik, der tager udgangspunkt i principper og regler"* (Martinsen, 2005, s.71). For Løgstrup udspringer det etiske af mødet med den anden. Som forsker holder man noget af den andens liv i sine hænder, og dette betyder, at man som forsker har ansvaret for at tage vare på den anden: *"Ud af dette opstår en etisk fordring om at tage vare på det af den Andens liv, der er i vores magt"* (Løgstrup anvendt i Brinkmann, 2010, s. 436). Det betyder, at man ikke på forhånd kan opstille abstrakte regler og principper for, hvordan det konkrete møde skal håndteres. Om situationernes situerethed hedder det:

> "Situationen er altid dobbelt. Den er typisk med henblik på sit indhold. De relationer vi indgår i til hinanden, har altid nogle typiske træk ved sig. Men samtidig er situationen også singulær, enestående. Enestående er situationen med hensyn til tidens irreversibilitet. Den kommer aldrig tilbage som den samme situation. Men samtidig må der være noget i situationen, som vi genkender os selv i, ellers ville vi blive hjemløse" (Martinsen, 2005, s. 74-75).

Der vil altså være nogle typiske elementer i situationer, men samtidig er situationer også altid enestående. Det betyder, at vi kan opstille regler og procedure for, hvordan vi skal gribe situationer etisk rigtigt an, men at det kan være vanskeligt at håndtere dem på den måde, som vi har tænkt, fordi mennesker og situationer sjældent er, som de plejer. Som forsker kan man ikke på forhånd og alene bestemme, hvordan situationer og samvær med andre mennesker skal forløbe, – og derfor ved man heller ikke på forhånd, hvad der er etisk rigtigt at gøre. Man må finde ud af det undervejs i de konkrete møder og situationer. Det konkrete møde med den anden er kilden til og stedet for etisk og moralsk handlen (Martinsen, 2005):

> ”Den appel der udgår fra den anden om at handle til den andens bedste – og tage vare på det af den andens liv, som jeg har i min hånd, – ser jeg ikke hvis det er teorierne og principperne, der er udgangspunktet” (Martinsen, 2005, s. 76).

Løgstrups menneskesyn er kendetegnet ved, at mennesker ses som relationelt forbundne med hinanden, og derfor er vi forpligtede til at tage vare på hinanden og handle til den andens bedste (Martinsen, 2005). Det kræver en fantasi, åbenhed, en reflekterende indstilling og en evne til at være i situationen af forskeren, imens den udspiller sig (Lorentzen, 2011). Denne måde at tænke etik i forskningspraksis på – drejer sig om, som forsker, at åbne sig og sanse, hvordan den anden har det. Men hvordan gør man så det? Nogle begreber, jeg mener der kan arbejdes med i forbindelse med en etik i praksis, er principperne om god lytning og intersubjektivitet (som jeg har behandlet i de videnskabsteoretiske grundforståelser og metodologi). Men også den fænomenologiske tanke om en villet åbenhed og kritisk refleksivitet bliver i denne sammenhæng relevante. I forhold til at arbejde med en etik i praksis betyder det, at man må være opmærksom på forskellige tegn, signaler mv., den anden udtrykker, og som ikke nødvendigvis bliver verbaliseret. Et eksempel, hvor dette lykkedes, kunne være situationen med den unge fyr i kørestolen, der blev ved med at forsvinde. I det følgende vil jeg give et eksempel, hvor det ikke lykkedes mig at foretage et kvalificeret etisk skøn i situationen:

Det er frokost og sammen med deltageren Tilde sidder jeg i det lille køkken på aktivitets- og samværstilbuddet. Der er også to andre borgere i køkkenet, de skal begge have hjælp til at spise. Så der sidder en pædagogisk medarbejder ved hver af dem og hjælper med at made dem. De sidder ved borde, der står op ad en væg, så de to medarbejdere sidder for det meste med ryggen til Tilde. Døren er lukket ud til gangen, og der er stille i rummet. Bortset fra lyden af folk der spiser og drikker ind imellem. Den ene medarbejder har stillet en tallerken med en halv rugbrødsmad skåret i tern hen på Tildes bord. Hun sidder ved et bord alene midt ude i rummet. Hun tager med en gaffel hver tern og putter i munden. Hun spiser hurtigt den første mad. Indimellem kigger den ene medarbejder over mod Tilde. Jeg tænker at han tjekker, hvor langt hun er kommet. Da hun har spist den første mad, får hun en anden. Da den er spist udbryder hun højlydt: ”Deer deer”, og peger over mod mig. Jeg sidder til højre for hende, lænet op af et køkkenbord. Jeg spiser også min frokost og har lige taget en ost op ad madpakken. ”Hvad er der Tilde”, spørger jeg? ”Deer deer”, siger hun og peger igen. Jeg prøver at spørge: ”Er der en fugl?”. Jeg kigger ud af det store vindue, og hun peger igen mod vinduet og siger: ”deer deer” Hun lyder ret insisterende. ”Det kan være maden” siger en af medarbejderne. ”Er det min mad?”, spørger jeg. ”Deer deer”siger hun igen..”Det kan også være dig”, siger den mandlige medarbejder. ”Er det mig, der skal flytte mig?”,spørger jeg. ”Jaaa” , siger hun og nikker langsomt med hovedet. ”Nåh, så må jeg flytte mig”, siger jeg og rykker min stol. Det er åbenbart ikke godt nok. ”Deer deer”, siger hun igen. De to personaler griner højt. Jeg flytter mig et par gange. Til sidst er det åbenbart godt nok. Hun siger ikke mere og fortsætter med at spise den tørrede frugt, hun har fået, og som nu ligger på bordet foran hende. ”Ej Tilde”, siger jeg – ”du er da lidt skrap er du ikke”? Hun svarer ikke, men spiser sin mad. (Uddrag af feltnote februar 2020)

I denne situation udfordrer Tilde det samtykke hendes forældre har givet på hendes vegne og man kan sige, at Tilde siger nej til at deltage. På denne måde viser situationen at samtykke ikke er givet en gang for alle, men er kontinuerligt til forhandling. Men situationen viser også, at jeg ikke i samme grad som med projektets andre deltagere, får hørt og lyttet til Tildes udtryk, og hvad det egentlig handler om. På denne baggrund får jeg i situationen ikke truffet et rigtigt etisk skøn. Efterfølgende har jeg reflekteret over, hvorfor jeg ikke spurgte deltageren, om jeg skulle gå ud? Mit svar er, at jeg i situationen ikke tillægger den kropslige kommunikation samme betydning, som hvis deltagere med verbalt sprog kunne have takket nej til deltagelse.

Etiske øjeblikke og refleksivitet

I artiklen *"Ethics, reflexivity and "ethically important moments in research"* argumenterer forfatterne for refleksivitet som afgørende i kvalitativ forskning som sådan, men også i det etiske arbejde og ikke mindst i etiske situationer – der opstår pludseligt og uventet. Det er refleksivitet, der kan danne broen til den mere formelle etik. At være refleksiv omkring de mikroetiske dimensioner i forskningens praksis betyder, at man som forsker er i stand til: "*Being reflexive in ethical sence means ackowledging and being sentized to the microethical dimensions of research practice and in doing so, being alert to and prepared for ways of dealing with the ethical tensions that arise"* (Guillemin & Gillam, 2004, s. 278). Denne type af refleksivitet kan være med til at sikre forskningen validitet og kvalitet, men også at tydeliggøre, hvilke begrænsninger den skabte viden har (Guillemin & Gillam,, 2004). For at kunne være refleksiv omkring det etiske i forskningspraksis, fremhæver de to forfattere, at man må være sensitiv over for det, de kalder etiske øjeblikke. Disse etiske øjeblikke definerer de to som: *"The difficult, often subtle and usually unpredictable situations that arise in the practice of doing research"* (Guillemin & Gillam, 2004, s.262). Etiske øjeblikke er øjeblikke, der er kendetegnet ved, at de gør forskeren bekymret og ubehageligt tilpas (Lind, 2019). Der er ikke nødvendigvis tale om et egentlig etisk dilemma, og måske opleves det ret indlysende i situationen, hvad forskeren skal svare eller gøre, men ikke desto mindre, er der alligevel noget etisk på spil (Guillemin & Gillam,2004). Nedenstående eksempel blev et sådant øjeblik for mig:

Det er fredag og det er Rasmus´ hjemmedag. Han har sine støtte kontakttimer fra 9-11 og kl. 11 har han en aftale hos en fysioterapeut. Han skal også i banken og betale regninger og købe ind i Netto. Vi har aftalt, at jeg skal følges med ham. For at komme ned til byen, hvor han handler ind og går til fysioterapeut, skal han tage en bus. Vi går ud ad bagdøren på huset og ud gennem haven. Vi går ud ad den lange vej, der fører op til den store vej, hvor vi skal have bussen. Det er virkelig koldt i dag. Nok et par grader frost. Solen skinner fra en sky blå himmel, men det blæser lidt.(…). Vi kommer op til busskuret. Jeg tjekker skiltet. Der er 7 minutter til at bussen kommer.(…) Da vi står der ved busskuret, begynder Rasmus at tjekke sine ting. Det gør han ofte og næsten altid har jeg lagt mærke til. Rasmus har en bæltetaske hængene om sin hals. Med sin ene hånd får han lynet lynlåsen på tasken op og fisket pungen op ad bæltetasken. Om halsen på ham hænger også en nøglesnor hvori en holder med rejsekortet

*er i. Pungen og telefonen er i mavebæltet. Han stopper dem ned i mavebæltet igen og lukker lynlåsen med den ene hånd. Han tager fat i buskortet og vender det om og kigger på det. "*Rejsekortet er der ikke! *Hvor er rejsekortet?", siger han. Hans stemme lyder bange. "Hvor er mit rejsekort", siger han igen. Han kigger på holderen igen, – hvori rejsekortet har været. Plastikken, der skulle holde rejsekortet på plads, er gået i stykker, bemærker jeg. "Jeg ved det ikke", svarer jeg. Jeg kan se på ham, at han får det dårligt. Han står helt ret i ryggen og stiv i kroppen. Øjnene virker usikre og bekymrede. "Kan du have tabt det"? Spørger jeg. "Hvad gør jeg så nu?", siger han, "hvad gør jeg"? Imens kigger han på mig. Jeg siger: "Må jeg ikke lige prøve at tjekke din taske"? Jo, siger han. Jeg åbner tasken mens den hænger om halsen på ham. Pungen er deri, der er hans telefon, nogle bonner og kort også, men ikke noget rejsekort. "Det er her ikke", siger jeg. "Hvad gør jeg så nu", siger han igen. Han går lidt til siden for busskuret. "Jeg ringer til Linda" (pædagogen der var sammen med ham til støttetimerne tidligere i dag). Jeg kan høre hvad hun siger, da han ringer. "Hvad så Rasmus", kan jeg høre, hun siger i den anden ende, da hun tager telefonen. "*Rejsekortet er væk", siger han. "Mit rejsekort er væk", siger han med en stemme, der lyder ret bekymret. "Jeg er helt usikker nu!!", Siger han til pædagogen. "Jamen jeg kan ikke gøre noget", siger pædagogen. "Mit rejsekort er væk", siger han igen. "Jamen, du har mønter i pungen", siger hun. "Så du må købe dig en billet". "Hvad skal jeg så gøre?", siger han igen. "Du har mønter i din pung", siger hun. "Så du kan bare købe dig en billet". "Jeg har støttetimer med Leo (en anden beboer) så jeg kan ikke tale mere med dig. "Hej Hej", siger hun og lægger røret på. "Ej altså jeg er forvirret nu", siger Rasmus til mig. Og jeg kan se på ham at han ser forvirret – og lidt skræmt ud. Jeg når at tænke alt muligt for og imod, imens han taler i telefon med pædagogen. Jeg har jo mit rejsekort med, som jeg kan tjekke ham med ind på. Eller skal vi gå tilbage til huset for at lede? Og så misse tiden hos fysioterapeuten? Jeg ved jo, at det vil ødelægge hele dagen for ham og gøre den endnu mere forvirret, end den er i forvejen. Men hvad hvis jeg tjekker ham ind –så ændrer jeg jo hele situationen? Hvad ville han have gjort, hvis jeg ikke havde været der? Det er jo ikke virkeligheden, som den er, jeg kan vise, hvis jeg begynder at tjekke ham ind og hjælpe ham? Jeg når også at tænke, at jeg vil skide på det forskningsprojekt, og siger derfor til ham: "Du kan komme med på mit rejsekort* Rasmus. *Jeg kan tjekke dig ind på mit kort, og så kan vi lede efter det på vejen hjem og på dit værelse". "Okay", siger han – "hold nu fast", siger han adskillige gang og tager sig til panden med sin højre hånd. Han ser helt anspændt ud i kroppen. Bussen kommer, og vi går ind. Jeg beder chaufføren om at få tjekket* Rasmus *med ind på mit kort, og mens chaufføren hjælper mig, går* Rasmus *ned og sætter sig i midten af bussen – på en af pladserne reserveret til gangbesværede. Han sætter sig på det yderste sæde. Jeg går ned til ham og sætter mig bag ham på det sæde, der er lige bag ved. Jeg siger til ham: "Det er jo dig, der ved, hvor vi skal af ikke"? "Jo" siger han, "vi skal køre 5 nej 6 stop". Han virker stadig meget optaget af det med rejsekortet.(…) (Uddrag af feltnote januar 2019).*

Situationen blev afgørende for mig og forskningsprojektet, fordi jeg i situationen gør op med mig selv som den neutrale og distancerede forsker. Selvom jeg når at tænke en masse tanker i løbet af situationen, så reagerer jeg rimelig hurtig med at tjekke den unge man ind. Efterfølgende er jeg blevet spurgt, hvorfor jeg ikke bare lod deltageren gøre det, som medarbejderen guidede ham til. Svaret er, at denne mulighed ikke faldt mig ind. Med

henvisning til afsnittet om situationel etik – kan man sige, at i situationen bliver magtforholdet mellem Rasmus og mig tydeligt. Jeg kan vælge at handle og tage ansvar eller lade være: *"Grundspørgsmålet lyder: Hvordan bør jeg svare, når den anden vover sig frem over for mig?"* (Fink citeret i Lorentzen, 2011, s. 143). Ved ikke at reagere eller hjælpe Rasmus, ville jeg svigte den tillid og ansvar der iflg. Løgstrup er givet én: *"Hvad der står til én at vende er noget i et andet menneskes liv, hvad enten det nu er en stemning eller i det ekstreme tilfælde dets hele skæbne"* (Løgstrup, 1991, s. 39). Det kan godt være, at der ville være kommet anden videnskabelse ud af det i det tilfælde, at jeg ikke havde gjort noget for at hjælpe Rasmus, men jeg ville have svigtet hans tillid til mig – og ikke handlet etisk. Det er Guillemin og Gillams pointe, at det er i de konkrete situationer og møder, hvor der er noget "på spil" rent etisk, at forskeren må være villig til at se og anerkende den etiske dimension i det, der sker og: "*his or her ability to think through ethical issues and respond appropriately* (Guillemin & Gillam, 2004, s. 269).

Jf. de to eksempler fra feltarbejdet, kan man sige, at der er behov for at udvikle og kvalificere ens egen "sans" for at registrere og anerkende et etisk problem, når det opstår, men også at udvikle sin evne til at foretage et etisk skøn i den konkrete situation. Det er en evne, der må øves, udvikles og kvalificeres hos forskeren.

Opsamling på etik i praksis

Når den mere formelle etik kritiseres, og der, som i ovenstående, argumenteres for at tilføje eller inddrage en etik i praksis og en mere situationel etik, hvor der lægges et ansvar over på forskerens etiske dømmekraft, er det værd at være opmærksom på, at de formelle etiske retningslinjer blev formuleret, fordi forskere jo netop ikke viste sig i stand til at agere på ansvarlig etisk vis (Blok Johansen, 2017). Faren er, at der bliver tale om, at relativisme og etiske værdier bliver til individuelle og subjektive overbevisninger. Men omvendt kræver det, at man som forsker er sit moralske ansvar bevidst, når man ikke kan henlægge ansvaret til regler og retningslinjer (Brinkmann, 2010, s. 438). Med inspiration fra Svend Brinkmann, vil jeg fremhæve at en etik i praksis kan bidrage til at udfylde et moralsk rum – sammen med den formelle etik, som ikke kan udfylde /udgøre hele det moralske og etiske (Brinkmann, 2010)

Forskning med en "udsat" og "sårbar" gruppe

Med det fænomenologiske og kropsfænomenologiske afsæt betragtes de deltagere, der indgår i afhandlingen og forskningsprojektet, som handlende og intentionelle subjekter og altså aktører. Dette står i kontrast til nogle af de debatter, der er og har været om mennesker, med udviklingshandicap kan overskue deres deltagelse i forskning. At de er nogle, der skal beskyttes og passes på. Termen en udsat og sårbar gruppe anvendes også

om mennesker med udviklingshandicap (Snipstad, 2021). Selvom der kan være et velmenende ønske om at beskytte mennesker fra at blive udnyttet, eller uheldigt fremstillet, så kan denne beskyttelsestrang også have nogle side- eller ugennemtænkte effekter. Det kan lede til, at mennesker, der har et udviklingshandicap, ekskluderes fra forskningen, og dermed også fra, at det omgivende samfund får relevant viden om, hvordan mennesker med udviklingshandicap opfatter deres liv: *"Konsekvensen ved ikke å involveres i forskning er store, fordi storsamfunnet da beskytter seg selv mot innsikt i diskrimineringss- og utstøttningsprocesser"* (Nesh citeret i Lid & Rugseth, 2019, s. 169). I stedet for på forhånd at udelukke nogle mennesker fra at deltage i forskning, fordi de på forhånd defineres som sårbare og udsatte, må forskning med mennesker, som er i situationer/positioner der opfattes sådan, i stedet lede fokus og ansvar hen på forskeren, som den der skal være i stand til at foretage etiske skøn og vurderinger. Lid og Rugseth peger på, at det de kalder en rigid fortolkning af forskningsetikkens krav om at beskytte den enkelte, fører og har ført til paternalistiske praksisser, der ikke er på højde med nutidens fokus på deltagende forskning (Lid & Rugseth, 2019). Man kan sige at denne praksis heller ikke tager højde for at mennesker med handicap ifølge handicapkonventionen har ret til at blive hørt og deltage i forhold, der vedrører dem selv. Snipstad reflekterer i sin forskning over forholdet mellem udsatte grupper og sensitive emner – og fremhæver at flere emner bliver sensitive eller "farlige", når gruppen anses for værende udsatte og sårbare. At opfatte og beskrive mennesker, der har udviklingshandicap som sårbare og udsatte, er også at fortsætte den homogeniserende tendens, der har præget opfattelserne af gruppen (Snipstad, 2020). Mennesker, der er udviklingshandicappede er: *"both biologically diverse and are people, that live in different social and cultural contexts"* (Snipstad, 2020, s. 2). At sige at en hel gruppe af mennesker er udsatte og sårbare, er at overse, at mennesker med udviklingshandicap, i lighed med andre mennesker kan være udsatte og sårbare i nogle sammenhænge og situationer, men ikke behøver at være det i andre. Der kan i denne sammenhæng drages parallel til nogle af de diskussioner, der har været inden for børneforskningen, hvor spørgsmålet om der er særlige etiske krav til forskning med særlige grupper, hvad enten der altså er tale om børn eller den gruppe unge, der her er tale om. Professor Jan Kampmann peger på, at det kan være en ide at fastholde dobbeltheden i både at blive betragtet som vidende om egne livsforhold og myndige, hvilket i en forskningsmæssig sammenhæng betyder, at f.eks. børn må inddrages på samme måde, som alle andre i forskning samtidig med, at det kan være vigtigt at overveje hvilke særlige etiske hensyn, der er at tage i forbindelse med forskning med og i mennesker, der betragtes som værende anderledes. Ikke fordi de udgør en særlig "stamme", men fordi det at tilhøre en særlig konstrueret kategori og dermed de sociale og historiske konstruktioner, der er heraf, kan medføre nogle særlige magtrelationer (Kampmann, 2003). Det samme gør sig gældende i forhold til mennesker med udviklingshandicap, og de samme refleksioner er derfor centrale her. Det skærper blikket for, at mennesker med udviklingshandicap må/skal inddrages i forskning omkring forhold i eget liv, men at forskeren har en særlig forpligtigelse til at være etisk reflekteret.

Jeg slutter denne videnskabsteoretiske og metodologiske del af afhandlingen af med at redegøre for den analysestrategi, som jeg har brugt til at gennemarbejde det empiriske materiale med.

2.5 Arbejdet med empirien - analysestrategi

I dette afsnit redegør jeg for min analysestrategi. Det vil sige den fremgangsmåde, jeg har brugt til at bearbejde det empiriske materiale med, og som er grundlaget for de fire individuelle beskrivelser, som jeg præsenterer i afhandlingens 3 del. Udover denne analyse, som har en beskrivende karakter, består analysestrategien også af en sammenlignende analyse, hvor jeg analyserer forskelle og ligheder imellem de fire individuelle beskrivelser. Resultatet af denne analyse præsenteres i afsnit 3.2. Endelig er der den 3. analyse, som er en teoretisk informeret analyse eller fortolkning, hvor jeg ved hjælp af teoretiske perspektiver fra primært fænomenologisk hverdagslivsteori forholder mig til, diskuterer og reflekterer over fund og pointer fra de to foregående analyser. Dette er en analyse, der præsenteres i afhandlingens 4. del. Som nævnt indledningsvist falder mit analytiske arbejde således i tre dele og går fra en empirinær og beskrivende analyse tæt på deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, over en sammenlignende analyse til en teoretisk informeret fortolkning og diskussion af empiriske pointer og fund. På denne baggrund kan man sige, at min analysestrategi bevæger sig på et spektrum mellem det, der i fænomenologien betragtes som en beskrivende tilgang, til en fortolkende tilgang (Finlay, 2009). Den samlede analysestrategi flugter dermed med den tilgang, der visse steder i fænomenologisk litteratur betegnes som den *"tredje vej"*, og som kan ses som et modsvar til de poler der argumenterer for *enten* at arbejde med en beskrivende fænomenologi *eller* en fortolkende fænomenologi, og som mener, at dette er uforenelige tilgange (Finlay, 2009, Dahlberg, 2019, Dahlberg & Dahlberg 2020). Som nævnt i indledningen til dette videnskabsteoretiske afsnit, er opfattelsen i "den tredje vej", at man i nogle faser arbejder mere beskrivende og i andre mere fortolkende. Tanken er ikke, at den ene form for analyse rangerer højere eller bidrager med noget mere værdifuldt, end de andre to (Fitzpatrick & Finlay, 2008). Der er tale om forskellige typer af analyser, der hver for sig bidrager med noget forskelligt og væsentligt i forhold til undersøgelsen af oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet og på forskellig vis og ved hjælp af forskellige fremgangsmåder og redskaber (her i form af udefrakommende teori), skal bidrage til beskrive, oplyse og forstå forskellige aspekter i relation til unge voksne udviklingshandicappedes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Analyserne skal derfor læses som sådan.

Før jeg går til fremstillingen af og redegørelsen for de analysemetoder, jeg endte med at bruge, vil jeg anskueliggøre den proces, der ligger bag udformningen af mine analyser og analysearbejde. Når man læser fremstillinger af analytiske fremgangsmåder i eksempelvis

forskningsartikler, kan man få det indtryk, at analyseprocessen har været lineær og fremadskridende. Men den samlede analyseproces i dette projekt har ikke udelukkende bevæget sig fremad. Snarere har der været tale om en langstrakt proces, hvor analysearbejdet er bølget frem og tilbage. Eksempelvis er den beskrivende analysestrategi resultatet af en længerevarende arbejdsproces, hvor jeg gik fra forestillingen om at kunne anlægge en mere "kogebogsagtig" og manualbaseret tilgang til analysearbejdet, til at anlægge en mere åben og sensitiv analysetilgang, udformet så den kunne rumme det empiriske materiales forskellighed, samt interessen for at komme tæt på de unge voksnes egne oplevelser og hverdagserfaringer. Fremfor at anvende en forud udformet analysemodel, som jeg i begyndelsen af analysearbejdet gjorde, blev det efterhånden klart, at det var nødvendigt at udarbejde en analysestrategi, der var mere sensitiv overfor empiriens karakter og det forhold, at empirimaterialet ikke er fuldstændigt entydigt, men består af forskellige former for empiri. Inspireret af et phd -kursus på KUA, omhandlende den beskrivende fænomenologi, var min intention ellers at følge en analysemetode, der blev præsenteret og arbejdet med på kurset. Denne var inspireret af psykologen Amedeo Giorgi's arbejder. Giorgi arbejder overvejende med interview og interviewudskrifter og er i sin videnskabsteoretiske tilgang primært inspireret af Edmund Husserls filosofi (se eksempelvis Giorgi, 1985). Selvom det er et velkendt råd i fænomenologisk forskningslitteratur, at man skal undgå alt for standardiserende analysemodeller (se Nørgaard, 2015), virkede det besnærende at benytte sig af en prædefineret model, til at få sat skik på og finde mening i et vildt empirisk materiale. Men det viste sig, at denne analysemetode ikke var velegnet én til én. Eksempelvis var anbefalingen at omskrive alle dele af empirien til 3 persons ental, med henblik på at opnå distance til empirien. Jf. de tidligere overvejelser over førstepersonsperspektivet og ambitionen om at komme tæt på de unge voksnes egne perspektiver, virkede dette som et forstyrrende greb. Jeg måtte derfor opgive denne analysemodel og selv udforme en analysestrategi. Den blev derefter udformet med inspiration fra forskellige forskere, der med afsæt i fænomenologi har udviklet tilgange til arbejdet med at analysere empiri (Finlay, 2013, Dahlberg m.fl. 2008, Dahlberg & Dahlberg 2019a+b, Dahlberg & Dahlberg, 2020), men også andre, der har arbejdet med analyser af empirisk materiale (Kvale, 2000). Min beskrivende analysestrategi er altså *både* baseret på elementer, der kan betragtes som traditionelle fænomenologiske analysegreb, *og* på elementer, der kan betragtes som mere traditionelle og generelle kvalitative analysegreb.

En beskrivende analysestrategi

I dette afsnit redegør jeg for den første analysestrategi, som jeg har valgt at kalde en beskrivende analysestrategi. Der er tale om en strategi, hvor jeg udelukkende beskæftigede mig med det empiriske materiale og forblev helt tæt på dette. Hensigten med denne analyse har været at udvinde mening, der belyser deltagernes oplevelser og erfaringer med fænomenet: deltagelse i hverdagslivet. Der inddrages altså ikke udefrakommende teoretiske perspektiver i denne analyse (Dahlberg m.fl, 2008). Resultatet af arbejdet med denne

analysestrategi og proces, præsenteres i fremstillingen af fire individuelle beskrivelser af oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet i afhandlingens 3. del. Denne analyse bidrager til at besvare det første forskningsspørgsmål om: *Hvilke oplevelser og erfaringer gør unge voksne sig med deltagelse i hverdagslivet.* Selvom der ikke inddrages teoretiske perspektiver, er der ikke tale om en teoriløs analyse. Forstået på den måde at analysestrategien jf. ovenstående er udviklet på baggrund af forskellige teoretiske herunder fænomenologiske principper (Dahlberg, 2019, Dahlberg & Dahlberg, 2020).

De fænomenologiske og kropsfænomenologiske grundforståelser om åbenhed, sensitivitet, at lade sig overraske, kropslighed mv., som jeg har redegjort for tidligere i afsnittet *"Fænomenologiske og kropsfænomenologiske grundforståelser"* er også relevante i forbindelse med analysearbejdet. Det er grundforståelser, der må betragtes som at have betydning fra projektstart til forskningsprojektets afrapportering og formidling (Dahlberg m.fl., 2008). F.eks. kan der i det uventede, eller det der umiddelbart ikke passer ind være grundlag for yderligere undersøgelse, opmærksomhed, og beskrivelse. Et eksempel på dette var, da jeg i arbejdet med det empiriske materiale, knyttet til en af deltagerne, i forbindelse med analysen af materialet fik øje på et fravær af sociale samspil, relationer kontakter, og derfor måtte læse materialet igennem igen for at undersøge, om dette kunne passe?

I forbindelse med analysen af empirien fremhæver Finlay betydningen af princippet om *"at dvæle"*, og at man må betragte analysearbejdet som en måde at *"dvæle"* ved empirien på (Finlay, 2014a). I analysearbejdet må tempoet sættes ned, man må have tålmodighed, tage forståelser, man tager for givet, op til overvejelse igen og igen (Finlay, 2014a). Igennem denne proces tager man så at sige det empiriske materiale til sig og får det empiriske materiale *"under huden"*, så man kommer til at føle sig hjemme i det (Finlay, 2014a). Ikke nok med, at det er et godt princip at holde sig for øje, når arbejdet med analysen skrider langsomt frem eller måske slet ikke frem, men i denne møjsommelige proces sker der iflg. Finlay også en forandring fra "data" til mening, og at implicitte meninger i materialet komme til syne og nye forståelser opstår (Finlay, 2014a). Dette kan lyde som en lidt mystisk proces, hvor man finder noget usynligt i materialet frem. Men det handler i virkeligheden om at "*grave"* og udvinde mening af materialet gennem gentagelser. Det er beskrivelser af de meninger, der kommer til syne gennem dette *"gravearbejde"*, der er analysens hensigt (Dahlberg & Dahlberg, 2020).

En sidste fænomenologisk grundforståelse, som her får karakter af et analyseprincip, er en kontinuerlig bevægelse mellem helheden af det empiriske materiale. At bryde materialet ned i dele og igen samle det i (nye/andre) helheder. Dette er et princip, der karakteriserer fænomenologisk inspirerede analysestrategier (Dahlberg m.fl., 2008). At få kendskab til helheden i materialet er centralt. Helhed skal i denne sammenhæng forstås på to måder; dels udgør det samlede empiriske materiale, knyttet til hver enkelt deltager en helhed, dels udgør det samlede materiale for de fire deltagere tilsammen en helhed. I det konkrete analysearbejde, der tog afsæt i materialet relateret til en deltager ad gangen, viste

dette princip sig som vigtigt for opmærksomhedspunkter i relation til deltagernes hverdagsliv og deres oplevelser og erfaringer med deltagelse. Nogle feltnoter strakte sig over hele dage, hvilket betød, at jeg eksempelvis undervejs i læsningen af hele feltnotematerialet fik øje på deltagernes handlinger om morgenen i sammenhæng med deltagernes handlinger om eftermiddagen. Dette muliggjorde opmærksomhedspunkter på, om oplevelser og erfaringer med deltagelse på et tidspunkt og et sted, i sammenhæng med oplevelser og erfaringer med deltagelse på andre tidspunkter og steder. Da jeg påbegyndte læsningen af det empiriske materiale i sin helhed, var der ligeledes elementer i materialet, som overraskede mig, og hvor jeg fik øje for nogle tematikker, som jeg ikke ville have fået øje på, hvis ikke jeg havde arbejdet kontinuerligt frem og tilbage mellem del og helhed,

For at både at kunne honorere forskningsinteressen om at undersøge deltagelse ud fra konkrete subjekters perspektiv og ambitionen om at undersøge deltagelse i det samlede hverdagsliv, valgte jeg at foretage den første analyse af det empiriske materiale hver deltager for sig. Dvs., at det samlede empiriske materiale fra hver deltager såsom skriftlige feltnoter, udskrifter af interview og lydoptagelser er blevet gennemarbejdet efter nedenstående strategi:

- Feltnoterne er først blevet udskrevet og læst igennem flere gange, ligesom lydoptagelserne er blevet lyttet igennem igen og igen i deres helhed. I de tilfælde, at det har været muligt at lave interview med deltagerne, er optagelserne af disse blevet lyttet igennem og herefter skrevet ud. I udskrivningen er nuancer i talen, betoninger, pauser mv. blevet skrevet ud.
- Det samlede skriftlige materiale er herefter blevet nedbrudt i mindre enheder. Denne nedbrydning og inddeling i enheder er foregået, når der er skift i materialet. Det vil sige, at når der i feltnoterne eller i interviewudskriften kan iagttages, at noget nyt eller andet sker (i både handling og tale), så er det blevet betragtet som en ny enhed/ del. Dele af det empiriske materiale er i denne proces blevet sorteret fra, fordi jeg vurderede, at det ikke var relevant for undersøgelsesfokusset. Det har været beskrivelser af episoder eller samtaler, med pædagoger, borgere som ikke har relevans for undersøgelsen.
- De tilbageværende dele eller enheder er derefter blevet sat ind i et analyseskema. Dette skema har skullet bidrage til at skabe overblik over materialet og vise nye sider af materialet frem.
- Det empiriske materiale, inddelt i dele og indsat i analyseskemaet, er herefter blevet læst igennem igen med henblik på at undersøge materialet for mening relateret til deltagelse. Dvs. at enhederne er læst igennem med spørgsmålene om: Hvad siger dette (enheden og det der er på spil eller sker i enheden) om deltagerens oplevelser og erfaringer med deltagelse, og siger det overhovedet noget?
- De enheder (og tekstbidder), der er blevet fremanalyseret som handlende om deltagelse – er efterfølgende blevet gennemlæst for mønstre: Er der genkomne

temaer i materialet? Er der handlinger og gøren, ytringer mv. der går igen? Er der tilbagevendende situationer, aktiviteter mv.? Eller er der afvigelser eller noget, der stikker ud eller bryder med gentagelserne? Gentagelser og hyppig fremtræden er blevet forstået som mønstre, der siger noget om deltagelse og deltagernes oplevelser og erfaringer hermed, og er derefter samlet sammen og sammenskrevet i det, der kan kaldes klynger af eller temaer om forskellige former for deltagelse (Dahlberg m.fl., 2008). Afvigelserne fra mønstrene er blevet betragtet som noget, der kan være med til at nuancere oplevelser og erfaringer med deltagelse.

Som beskrevet er det empiriske materiale mangfoldigt. Nogle feltnoter strakte sig over hele dage og dermed over forskellige kontekster og sammenhænge. Det betød, at når jeg analyserede det empiriske materiale igennem efter ovenfor beskrevne strategi, blev mønstrene fundet og organiseret i klynger/temaer på tværs af hverdagslivet og hverdagslivets steds- og tidsmæssige inddelinger og opdelinger. Det vil sige, at der begyndte at udkrystallisere sig oplevelser og erfaringer med deltagelse, der udgjorde særlige former for deltagelse. Sammenskrevet og sammenfattet som forskellige deltagelsesformer, på tværs af tid og sted, med udvalgte eksempler til, gjorde det fremstillingen kompleks og uoverskuelig, men også vanskelig at fremstille på en måde, der gav mening for udenforstående at læse. Det resulterede i lange beskrivelser og denne måde at sammenfatte og fremstille analysen på fik hverdagslivsperspektivet til at fortone sig og blive utydeligt, og fik deltagelsesformerne til at træde frem. For at kunne honorere hensigten om at undersøge deltagelse i hverdagslivet, forstået som det samlede hverdagsliv, valgte jeg at bruge hverdagslivets tids- og stedsmæssige inddelinger og opdelinger som struktureringsprincip for fremstillingen af analysens fund. Det var endvidere fire steds- og tidsmæssige inddelinger og opdelinger, der gik på tværs som mønstre i de fire unge voksnes hverdagsliv. Efter at have undersøgt materialet for og fremanalyseret deltagelseserfaringer og deltagelsesformer, blev disse sat under de forskellige tidsmæssige og stedsmæssige opdelinger og inddelinger. Der blev derfor tilføjet et nyt trin til min beskrivende analysestrategi:

- Herefter er former for deltagelse blevet sorteret og sat ind under hverdagslivets fire overordnede arenaer: hjem, arbejde, fritid, lokalmiljø. I denne forbindelse er de eksempler, uddrag af feltnoter og interviewbidder, der illustrerer deltagelseserfaringerne valgt ud, ligesom også elementer fra lydfilerne er valgt ud, transskriberet og sat ind.

Denne proces er blevet gennemført for hver af de fire deltagere. Sammenskrevet / fremstillet bliver dette til de fire individuelle beskrivelser, der præsenteres i deres fulde længe i afhandlingens 3. del.

I analysen af materialerne viste der sig at være tematikker relateret til oplevelser og erfaringer med deltagelse, som er betydningsfulde i relation til hver enkelt deltager, som ikke naturligt lader sig rubricere under de førnævnte stedsmæssige og tidsmæssige inddelinger

og opdelinger. Men som ikke har været til at overse og derfor har fået sin egen plads. Der er tale om tematikker, som tre af de fire deltagere selv har peget på som særligt udfordrende i deres hverdag, hvorfor dette punkt i beskrivelserne har fået overskriften: *Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har deltagerne.* For den sidste deltager, der ikke verbalt har kunnet udpege deltagelsesudfordringer, beror punktet på de udfordringer med deltagelse i hverdagslivet, som gennem analysearbejdet er trådt frem som værende centrale. Der er altså i højere grad tale om, end med de øvrige deltagere, at jeg som forskersubjekt udlægger deltagerens deltagelseudfordringer fra et udefra-perspektiv.

Beskrivelserne viser de individuelle deltageres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, beskrevet ud fra et tilnærmet førstepersonsperspektiv. Fordi analysen, som nævnt, blev foretaget på individniveau, har det resulteret i beskrivelser af oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, der er unikke og individuelle (Dahlberg & Dahlberg, 2019b). Dette giver blik for og indsigt i individets unikke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Som de to fænomenologiske sygeplejeforskere Gunilla Dahlberg og Helena Dahlberg siger, så kan en sådan viden og indsigt være vigtig viden, men særligt videnskabeligt interessant bliver det, når man begynder at forholde sig til, hvordan disse unikke oplevelser og erfaringer forholder sig til andres oplevelser og erfaringer af samme sag (Dahlberg & Dahlberg, 2019b), og da verden bidrager til menneskers oplevelser bliver det relevant at skærpe blikket for, hvilke forhold det er, der har indflydelse på og betydning for de oplevelser mennesker gør sig i hverdagslivet, og dette træder tydeligere frem, når man begynder at foretage sammenligninger. Jeg valgte derfor at lave en sammenlignende analyse på tværs af de fire individuelle beskrivelser. Den vil jeg beskrive i det kommende afsnit.

En sammenlignende analyse

Den sammenlignende analyse er lavet ved at foretage en læsning på tværs af de fire individuelle beskrivelser. Det er sket ud fra spørgsmålet om: *Hvilke forskelle og ligheder er der imellem de oplevelser og erfaringer med deltagelse de unge voksne har i hverdagslivet.* Med en sådan sammenligning skærpes blikket for hvilke forhold, der har indflydelse på og betydning for de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet, og hermed påbegyndes arbejdet med 2. forskningsspørgsmål om, hvilke forhold, der har betydning for de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet. Sammenligninger tjener generelt det formål at opnå en mere nuanceret og dyberegående forståelse af, hvilke forhold der er på spil end den, der opnås ved at udelukkende at betragte de individuelle beskrivelser hver for sig (Winther-Jensen, 2004). I fokus for sammenligningerne har været de deltagelsesformer, der er blevet analyseret frem i den ovenfor beskrevne beskrivende analyse. Det vil sige, at jeg har sammenholdt, hvordan eksempelvis oplevelser og erfaringer med social deltagelse ser ud for den ene deltager, når man sammenligner med de andre deltageres oplevelser og erfaringer med social deltagelse. Hvilke ligheder og forskelle i oplevelser og erfaringer finder man,

når man begynder at sammenligne. I en videnskabelig sammenhæng er sammenligningen iflg. Winther Jensen forbundet med en vis systematisk fremgangsmåde (Winther Jensen, 2004). Systematikken her er at gennemgå deltagelsesformerne én for én og spørge til hvilke forskelle, der dukker op, når man begynder at sammenligne dem.

De forhold der er analyseret frem som havende betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse, bevæger sig ud over de konkrete unge voksnes individuelle/subjektive perspektiver. Både fordi det er forhold, der træder frem, når man begynder at sammenligne beskrivelserne på tværs og undersøge for forskelle og ligheder, men også fordi det som udgangspunkt ikke er de unge voksne selv, der har udpeget disse forhold. Det er tale om mine fremanalyseringer, og dermed bliver der også tale om mine analyser og udlægninger af, hvad der har indflydelse for oplevelserne; eksempelvis at verbalt sprog ser ud til at have en betydning, eller at den kommunale visitering ser ud til at få betydning for hvilket tilbud om deltagelse man får. De unge voksne forholder sig ikke i særlig udstrækning til sådanne forholds betydning. Det kan skyldes, at de ikke er opmærksomme på eller har viden om sådanne forhold. Det er på sæt og vis dilemmafyldt at gøre denne bevægelse, fordi at det må anses som centralt, at deltagerne kan genkende sig selv i analyserne. Omvendt kan man sige, at det er en forskningsmæssig opgave at pege på forhold, der rækker ud over det enkelte subjekts perspektiv. Man kan også sige, at det er forskningsmæssig opgave at se og forstå analysens pointer i en større og anden sammenhæng, end den forskningsdeltagerne selv gør (Fog, 1994, Bech, 2013). Forskeren (kan) ser med et andet blik og kan i kraft af det teoretisk blik sætte spot på andre forhold og bidrage med nye indsigter (Bundgaard & Mogensen, 2018)

En teoretisk informeret analyse

I den tredje og sidste analyse tages fat i de forhold, som den sammenlignende analyse tydeliggør. Det sker ved hjælp af inddragelse af primært fænomenologisk hverdagslivsteori, anden forskning omkring deltagelse, men også fænomenologiske og kropsfænomenologiske pointer. Det sker ud fra tanken om at der må teori til at løfte indsigterne ud over deltagernes erfaringsverden og at teori er nødvendig i forhold til at udvikle en uddybet forståelse af det undersøgte (Feilberg, 2019). Den udefrakommende teori (og forskning) skal være behjælpelig med at diskutere de omverdensforhold og betingelser, der får betydning for, hvorfor deltagelse fremtræder, som den gør i deltagernes hverdagsliv (Dahlberg & Dahlberg, 2020). Hermed bevæger afhandlingen sig over i det, Greve kalder en fortolkende fænomenologi (Greve, 2008). Det er en tilgang, hvor der tages højde for den kontekst, som oplevelser og erfaringer med deltagelse sker indenfor, og de forhold der har betydning for konkrete menneskers oplevelser (Greve, 2008, Thøgersen, 2010). Dermed skal denne analyse hjælpe med at besvare det andet forskningsspørgsmål om: *Hvilke forhold har betydning for og indflydelse på unge voksne udviklingshandicappedes oplevelser og*

erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Hvor de fleste undersøgelser med fænomenologiske inspiration *enten* er beskrivende *eller* fortolkende, er denne undersøgelse *både og*.

I introduktionen til afhandlingens 4. del og teoretisk fortolkende del, uddyber jeg argumentet for valg af teoretiske perspektiver, og hvorfor jeg har fundet det nødvendigt at inddrage udefrakommende teori til at undersøge og forstå de forhold, der har betydning for deltagernes oplevelser og erfaringer.

3. del: Deltagelse i hverdagslivet og læsning og analyse på tværs af hverdagsliv

3. 1 Introduktion til læsning af beskrivelserne

I denne del af afhandlingen præsenterer jeg fire beskrivelser af deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Jeg vil indlede afsnittet med at fremhæve nogle punkter, man som læser skal være opmærksom på ved læsningen af beskrivelserne.

De tematikker, der er fremkommet på baggrund af analysen af det empiriske materiale, kan anskues som forskellige former for deltagelse. Deltagelse kan i denne sammenhæng derfor anses som en paraplybetegnelse, der omfatter flere forskellige former for, variationer af og aspekter af deltagelse. Deltagelse kan i en fænomenologisk optik betragtes som en (begrebsmæssig) abstraktion over de oplevelser og erfaringer, mennesker gør sig med, hvad det vil sige at være med til noget, at være sammen med nogle andre, at gøre noget mv. (Tanggaard, 2017). Deltagelse fremtræder på forskellige måder i forskellige variationer og former i hverdagslivet, og hensigten med de kommende 4 beskrivelser er at gøre de deltagelsesformer synlige, som er til stede i deltagernes hverdagsliv. De deltagelsesformer som fremtræder er:

- Deltagelse som indflydelse (dvs. at deltagerne har oplevelser og erfaringer med at prøve at påvirke, beslutte, bestemme, blive hørt, inddraget mv.)
- Deltagelse som socialt samvær og relationer (dvs. at deltagerne har oplevelser og erfaringer med at indgå i socialt samvær og relationer med andre mennesker, at de selv initierer og vælger kontakt med andre, eller bliver inviteret til social kontakt med andre)
- Deltagelse som oplevelser af tilhørsforhold og sociale fællesskaber (dvs. at deltagerne er del af grupper og sociale fællesskaber, og oplever sig som værende en del af en gruppe (tilhørsforhold)
- Deltagelse som at udføre, gøre og være med i aktiviteter (dvs. at deltagerne er involveret i forskellige former for aktiviteter, udfører praktiske opgaver og gøremål både hjemme, på beskæftigelse og i fritidslivet)
- Deltagelse som at færdes og tage del i lokalmiljøet (dvs. at deltagerne enten alene eller med hjælp fra andre færdes rundt og tager del i det lokale miljø, gennem byture, busture mv.)

Deltagelse er ikke et begreb deltagerne selv anvender. De tre, der kommunikerer ved hjælp af verbalt sprog, taler om: "*at være med til noget, det gider jeg godt, det bestemmer jeg selv, det laver jeg sammen med… at gøre noget fælles, at lave en opgave, at være sammen med, at gå til, at sige til og fra…* mv. Disse udsagn og italesættelser, er "oversat" til eller fortolket som oplevelser af og erfaringer med deltagelse. Oplevelser og erfaringer med deltagelse er i udgangspunktet knyttet til og funderet i kroppen, og kroppen er forudsætningen for deltagelse i hverdagslivet jf. afhandlingens videnskabsteoretiske afsæt. Kroppen udtrykker og fortæller via handlinger, bevægelser, holdning, gester, mimik mv. noget om, hvad deltagerne gerne vil eller ikke vil, godt vil lave eller være med til, eller ikke være med til, er optaget af og finder meningsfuldt, er interesseret i at bestemme, godt kan lide, og hvordan de oplever det, de er med til, gør, er i samspil; "*det kropslige udtryk er fyldt med betydning og intention"* (Willert, 2019, s. 18). Dermed udtrykker og fortæller deltagernes kropslige måder at agere på noget om, hvordan deltagerne oplever og erfarer deltagelse.

De fire beskrivelser følger samme struktur mht. opbygning, og denne opbygning afspejler hverdagslivets tidsmæssige forløb i form af, at hverdagen for mange begynder derhjemme, hvorefter man tager på arbejde og har et fritidsliv. Denne tidsmæssige logik følger beskrivelserne. Da der som nævnt i afsnittet om den analytiske fremgangsmåde er dukket elementer op, som handler om de udfordringer med deltagelse i hverdagslivet, deltagerne oplever, har disse fået et selvstændigt afsnit.

Hjem, arbejde, fritid, lokalområde fylder mere eller mindre i hver enkelt beskrivelse. Dette skyldes, at stederne fylder forskelligt i forhold til deltagerne og deres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, og dermed også har gjort det i det empiriske materiale, og i analysen af materialet. I fremstillingen af de fire beskrivelser bliver de forskellige steds- og tidsmæssige inddelinger og opdelinger derfor ikke systematisk gennemgået lige meget.

I fremstillingen inddrages deltagernes egne måder at fortælle, forklare eller forholde sig til oplevelser, episoder, situationer mv. på. Dette er valgt for at illustrerede fremanalyserede pointer. At anerkende og acceptere deltagernes egne oplevelser og erfaringer er centralt: *"Researchers accept what participants say about their own experiences is their "truth" and do not morally judge. Their focus is on the meaning of the situation as given in the participants experience"* (Finlay, 2014a, s. 123). Alligevel er det en klassisk misforståelse, at man blot ved at gengive deltagernes udmeldinger, anlægger eller antager et førstepersonsperspektiv. Analytisk arbejde handler ikke blot om at gengive, hvad personerne siger, men at finde, skabe og beskrive den mening og udvide forståelserne af det, der er i fokus (Finlay, 2014a, Winther-Lindquist, 2019, Dahlberg & Dahlberg, 2020). Det er det, der er i fokus i det følgende.

Selvom det frarådes (se f.eks. Taylor m.fl. 2016), er såvel feltnoter som uddrag af uformelle samtaler og interview blevet bearbejdet. På den måde at dele, som ikke er relevante

i sammenhængen, er blevet udeladt. I forbindelsen med inddragelsen af empiri- og interviewuddrag anvendes (…) for at signalere, at her er eksempelvis ord, eller elementer af det oprindelige empiriske materiale udeladt. Dette har forskellige baggrunde. Dels er det for at tydeliggøre læsningen af de empiriske eksempler, dels for at skærpe fokus på det væsentlige i uddraget, dels for i nogle sammenhænge at opretholde deltagernes anonymitet (Greve, 2008). Der er ved denne bearbejdning ikke ændret i meningen af udsagn mv.

Denne 3. del af afhandlingen sluttes af med en opsamling, der kort samler op på forskningsspørgsmålet om hvilke oplevelser og erfaringer, deltagerne gør og har med deltagelse. Derefter fremstilles pointerne fra den sammenlignende analyse, der som nævnt baserer sig på en læsning på tværs af de fire individuelle beskrivelser.

3.2 "Deer…..deer": Om Tildes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

Tilde er 36år. Hun er ikke særlig høj og spinkel af bygning. I de perioder jeg følger hende, sidder hun i kørestol. Tidligere har Tilde bevæget sig gående omkring, men nu sidder hun mere permanent i kørestol. Tilde bevæger selv kørestolen rundt, enten ved at bruge det ene ben eller nogle gange begge til at køre kørestolen. Indimellem bruger hun også sine hænder og drejer på hjulene. Hun kan skyde en god fart i kørestolen, og rykker den rundt med hurtige ryk. Tilde rejser sig fra kørestolen, hvis lejligheden byder sig. Da der er risiko for at Tilde får et epilepsianfald og falder og slår sig, er Tilde spændt fast i kørestolen med en stofsele[18], og hun har derfor også en stofhjelm på hovedet. Tilde bruger overvejende ikke-verbalt sprog, dog med enkelte genkendelige ord – jaa, neej, deer, boller mv., lyde med stor variation, mimik, gester og kropssprog og holdning. Med boller mener hun mere mad end "bare" boller…, i hvert fald siger Tilde boller, når hun gerne vil have noget at spise. Det gør hun tit. Hun er optaget af mad, og undersøger gerne, hvad der f.eks. er i en køkkenskuffe. Det er ikke svært at se og høre på Tilde, om hun kommunikerer glæde eller irritation, for klangen i hendes lyde, hendes kropsholdning og mimik levner ikke megen tvivl. Hun har tidligere brugt mere verbalt sprog end i dag. Nogle af de personer, der er omkring Tilde, særligt hendes forældre, bruger tegn til tale i deres kommunikation med hende og nogle gange anvender Tilde også selv enkelte tegn f.eks. tegnet for tørstig (pegefinger på hage) og tisse (pegefinger på næsefløj). I

[18] I lov om social service findes en række bestemmelser, der handler om brugen af magt i forhold til voksne med betydelig og varigt nedsat psykisk funktionsevne. Ifølge Lov om social Service er det muligt at søge kommunen om tilladelse til at spænde en borger fast med en stofsele, for at forhindre fald, og hvis der er risiko for at borgeren får skader ved fald (se Lov om Social Service § 124). Det har Tildes bosted fået en forhåndstilladelse til at gøre. Om der er tale om brug af magt, og der dermed skal indberettes som brug af magt afhænger af borgerens evne til at samtykke til det. Når der er tale om fastspænding af en borger som Tilde, der ikke kan give et formelt samtykke, skal fastspændingen med stofselen registreres og indberettes.

sit hverdagsliv har Tilde brug for hjælp til langt de fleste ting, f.eks. at stå op om morgenen og komme i tøjet, at gå på toilettet og få skiftet sin ble, at komme i bad og blive vasket og få børstet tænder. Tilde bor på et bosted i en større by på Sjælland. I hendes gruppe bor 7 andre voksne borgere, der ligesom Tilde har brug for omfattende hjælp og støtte til de fleste gøremål i hverdagen. Tilde har sin egen lejlighed, der er indrettet med en kombineret stue og et soveværelse, tekøkken og badeværelse. Tilde har beskæftigelse på et aktivitets- og samværstilbud, hvor hun kommer hver dag. Aktivitetstilbuddet ligger i samme lokalområde som bostedet. Tilde bliver hentet og bragt af en handicapbus for at komme hen på tilbuddet. Hun bliver hentet ved 8.30 tiden og kørt hjem til bostedet ved 14-tiden. Tilde har tæt kontakt med sine forældre. De kommer næsten dagligt og besøger Tilde. Så er de sammen med hende på bostedet eller går ture med hende i nabolaget. Det er som regel Tildes forældre, som tager med hende, hvis hun skal lægen, tandlæge, til tjek for sin brækkede fod eller lign. Tildes ene forælder er hendes værge. Det er Tildes værge, som har givet samtykke til, at hun måtte deltage i dette studie.

Hjemme

Tildes dag begynder ved 7-tiden hjemme på bostedet. Tilde står op, når de første medarbejdere er mødt. Tilde kan ikke selv komme ud af sin seng. Nogle gange er hun vågen før medarbejderen kommer og hjælper hende med morgenrutinerne, og hendes forældre fortæller, at hun nogle gange selv har forsøgt at stå op. Dette har resulteret i at hun er faldet og har slået sig. Der er i løbet af dagen som regel to medarbejdere på arbejde i Tildes gruppe til at hjælpe Tilde og hendes bofæller. Om natten er der en nattevagt, hvis nogle har brug for hjælp til f.eks. at komme på toilettet og at få en ren ble på eller lignende.

I den periode jeg følger Tilde, er hun sjældent i sin lejlighed, medmindre hun har brug for hjælp til at komme på toilettet. Tilde opholder sig mest i fællesstuen og kører indimellem også ud og sidder på den lange gang, hvor alle beboernes lejligheder ligger.

Tildes sociale kontakt og interaktion med personalet er primært i forbindelse med de praktiske opgaver og gøremål, som personalet i løbet af dagen hjælper Tilde med. Nedenstående eksempel er fra en morgen på bostedet. Det illustrerer en sådan social interaktion og samvær mellem Tilde og en medarbejder, men også hvordan medarbejderen går i dialog med Tilde og inviterer hende til at øve indflydelse:

Det er en kold mørk februar morgen. Klokken er 7.30, da jeg kommer til Tildes bosted (..) Da jeg kommer op på Tildes etage er der helt stille. Den lange gang, hvor beboernes lejligheder ligger på række ned af ligger hen i mørke. Ud igennem gangens store vinduer kan man se ned på vejen. Der er ingen beboere oppe endnu. En mandlig medarbejder er i fællesstuen. Han er i gang med at gøre morgenmaden klar. Der er dækket op på de to lange borde, der står i stuen, der står glas og tallerkener og bestik, og der ligger også en stabel spisestykker på hvert af bordene. Jeg spørger medarbejderen, hvor Tilde mon er? "Hun er på badeværelset i hendes lejlighed", svarer han. Jeg lægger mit overtøj i stuens sofa og går ind og siger hej. Jeg kan se Tilde gennem en sprække i døren ud til badeværelset. Hun er ved at få en trøje over hovedet. (…) Da Tilde er færdig med at få sit tøj på, kommer hun ned i fællesstuen sammen med den

medarbejder, der har hjulpet hende med at komme op af sengen og i bad. Hun er påklædt og hendes hår er vådt fra badet. Krøllerne, der normalt er store og fyldige, ligger våde på hovedet. Hun har ikke fået sin hjelm på endnu. (…) Tilde kører ind til bordet og sætter sig; "boller boller"……. Siger hun med en lidt mørk morgenrusten stemme - den lyder insisterende og utålmodig. " Ja du skal nok få noget morgenmad", siger medarbejderen, der er ude i køkkenet." Boller boller", siger Tilde igen. Der kommer en anden medarbejder ind. (…) Det viser sig at være nattevagten, der har været på bostedet om natten. Han sætter sig ved bordet over for Tilde. "Boller boller", siger Tilde igen… Der er vist ikke tvivl om, at hun gerne vil have morgenmad. Han har taget noget medicin med som Tilde skal have. Det er noget flydende og nogle piller. Han hjælper Tilde med medicinen. Han hælder det flydende op på en ske med yoghurt, han holder hen til Tildes mund, og hun gaber skeen og spiser. "Mmmm Mmm Mmmm", siger hun, – det lyder som om hun gerne vil have mad hurtigt. "Ja ja", siger medarbejderen; "men du skal lige have medicin". Da han har givet Tilde al medicinen på skeen med yoghurt, skubber han en tallerken med yoghurt over til hende. Der er sat en kant på tallerkenen så maden ikke ryger ud. Tilde griber skeen der ligger på bordet, med den anden hånd drejer hun tallerkenen rundt med hurtige ryk, tager en skefuld yoghurt, drejer tallerkenen med et hurtigt ryk igen osv. "Mmm mmm"; siger hun nogle gange;" Vil du have kaffe Tilde?" spørger nattevagten hende. "Jaaa" svarer Tilde og nikker hovedet op og ned. Hun får et glas kaffe med mælk i. Der er stille i opholdsstuen. Der er ikke andre lyde end Tildes slubren kaffe og yoghurt og lyden af skeen, der rammer tallerkenen en gang imellem... En anden beboer kommer ind i fællesstuen og sætter sig ved Tildes bord. En medarbejder er sammen med ham og hjælper ham med at spise. (…) Da Tilde er færdig med at spise, løsner hun det spisestykke, hun har fået på. Hun bliver siddende stille ved bordet. Hun sidder med bukket hoved ved bordet. (udskrift af feltnote februar 2020).

Det er ikke altid, at Tilde har lige meget lyst til at skulle på dagtilbud om morgenen. Men det har hun ikke så meget at skulle have sagt i forhold til. Selvom hun med sin krop ytrer modvilje og modstand mod at skulle afsted, og hun med lydlige ytringer protesterer og altså prøver at gøre sin indflydelse gældende gennem lydlige og kropslige udtryk og handlinger, så har hun tilsyneladende ikke mulighed for selv at beslutte, hvorvidt hun skal blive hjemme på bostedet eller skal på aktivitets- og samværstilbud:

Det er morgen på bostedet. Tilde er færdig med morgenmaden, har revet sit spisestykke af og er bakket væk fra bordet i fællesstuen og sider lidt væk fra bordet. Tilde lægger sit ene ben over kors. Sådan sidder hun i lang tid. Med hovedet vendt ned ad. Ind imellem rejser hun hovedet op og snøfter lidt med næsen; "ssuss".. (…) Da klokken er 8.45 ringer telefonen højt i stuen. En mandlig medarbejder tager den, og på samtalen kan jeg høre, at det er buschaufføren, der siger at han er kommet for at hente Tilde og Johannes. "Ja" siger medarbejderen, "vi kommer ned nu". Han lægger på og går hen til Tilde og siger: "Du skal over på Stjernedalen nu" (navnet på Tildes aktivitets- og samværstilbud). Jeg rejser mig og går hen og tager mit overtøj på og hen til Tilde og siger; "Nå Tilde så skal du på arbejde". Jeg tager fat i kørestolen og kører hende ud i gangen, hvor Johannes også sidder og venter på en bænk. "Aaarg Aaarg", siger Tilde højt og kører ind i fællesstuen igen. Den mandlige medarbejder går efter hende og tager fat i håndtagene på kørestolen og siger bestemt: "jo Tilde, du skal på dagtilbud". "Argg Argh", siger hun og bevæger sine ben på gulvet, og laver på denne måde modstand så medarbejderen har svært ved at køre kørestolen. Da han slipper stolen, kører hun hurtigt ind i fællesstuen igen. Den kvindelige medarbejder,

der også er til stede går hen til Tilde. "Prøv at køre hende baglæns", siger den mandlige medarbejder. Pga. hendes ben siger han. "Du skal på dagtilbud", siger den kvindelige medarbejder med lys og mild stemme og trækker Tilde baglæns ud i gangen igen. Det går nu lettere ….også med at få Tilde i jakken. Hun protesterer ikke længere. (Udskrift af feltnote februar 2020)

Med sin kropslige ageren ytrer Tilde ønske om, hvad dagens indhold skal være og forsøger dermed at øve indflydelse på sin dag. I denne situation bliver hendes ønske ikke imødekommet, og ytringerne bliver der ikke lyttet til. Personalet er Tilde overlegen fysisk i den forstand, at de kan vende Tildes kørestol om og køre hende baglæns ud ad døren[19] . Den privilegerede forskerposition mht. at følge Tilde på tværs af de forskellige steds- og tidsmæssige opdelinger, gav indblik i, at Tilde denne dag var træt. På aktivitets- og samværstilbuddet sad hun det meste af dagen i sin kørestol og småsov. Dvs., hun satte sig i fællesrummet og sov med hovedet hvilende på brystkassen. Hun deltog ikke i nogle af aktiviteterne på aktivitets- og samværstilbuddet. Og da det var ved at være tid til, at hun skulle hjem, sad hun i lang tid foran hoveddøren og ventede på at skulle ud i den bus, der skulle køre hende hjem på bostedet. I situationen om morgenen, er det ikke muligt at udlede på Tildes handlinger, om det var denne træthed, hun forsøgte at give udtryk for. Det er dog en nærliggende tanke. Men Tildes kropslige ageren og lydlige udtryk må fortolkes som, at Tilde ytrer ønske om at blive hjemme på bostedet. I situationen er der ikke nogen fra personalet, der forholder sig undrende eller spørgende til, hvorfor mon Tilde reagerer, som hun gør, eller forsøger at undersøge, om der kan ligge noget særligt til grund for Tildes modvilje mod at skulle afsted. Uanset Tildes protester, så skal hun på sit aktivitets og samværstilbud.

At ville noget andre ikke er enige i …..

Som nævnt i indledningen er Tilde optaget af mad, hvilket kommer til udtryk ved, at hun ofte siger: *"boller, boller"*. Men hendes optagethed kommer også til udtryk ved, at hun ynder at sidde med en ske i sin ene hånd. Udefra betragtet ser det ud til, at Tilde "lader som om", hun spiser. Hvis hun har en ske tager hun den op til munden og putter den tomme ske i munden og slubrer højlydt, ligesom hvis hun spiste en portion suppe. Tildes interesse for skeer er et tilbagevendende tema i hendes hverdag, både derhjemme og på aktivitets- og samværstilbuddet. Personalet på bostedet ønsker ikke, at Tilde selv henter en ske i skufferne i bostedets fælleskøkken. Dette fordi personalet mener, at Tildes hænder kan være beskidte, og det derfor er uhygiejnisk og smittefarligt over for de andre

[19] Denne episode vil skulle håndteres og registreres i henhold til Servicelovens regler om magtanvendelse. Men jeg fravælger i denne sammenhæng at forholde mig til dette, fordi dette lukker op for mere juridiske diskussioner og fortolkninger af forholdet mellem voksnes selvbestemmelse, omsorg og magt.

beboere, hvis Tilde selv henter skeer eller andet i køkkenskufferne. Dette giver til tider anledning til konflikter og sammenstød mellem Tilde og personalet på bostedet:

Det er eftermiddag. Efter at være kommet hjem fra sit dagtilbud, har Tilde fået serveret noget knækbrød og et glas mælk ved et af spisebordene i fællesstuen. I forlængelse af fællesstuen er der et stort åbent køkken. Langs den ene endevæg er der et langt køkkenbord. En stor køkken-ø, med hjul danner en adskillelse mellem køkkenet og fællesstuen. Tilde er er blevet færdig med sin mad. Med kraft river hun spisestykket af sin hals, og smider det på gulvet. Hun skubber sin kørestol baglæns og dermed væk fra bordet. Klokken nærmer sig 15.00 og de tre medarbejdere, der har været på bostedet siden i morges, siger farvel. Tilde kører kørestolen ud i det åbne køkken, og hen mod (det faste) køkkenbord, hvor der er skuffer i. Hun griber ud efter håndtaget på en skuffe. En kvindelig medarbejder er ude i køkkenet, hun ser på Tilde, og med bestemte skridt går hun imod hende, hun standser foran kørestolen og spærrer med sin krop for Tilde. Hun siger: ""Nej ud – ud"!!!! med et højt og bestemt tonefald. Hun peger med sin finger ud i stuen. "Nej Tilde", siger hun igen bestemt og blokerer for at Tilde kan køre længere ind i køkkenet ved at holde sin ene fod vippet op imod kørestolen og sin krop frontalt vendt mod Tilde. "Ud Ud" , siger hun igen bestemt og peger ind i stuen. "Deer deer" , svarer Tilde insisterende og peger mod køkkenskuffen. medarbejderen svarer; "Tilde - du kan få en ske her ". Hun åbner hurtigt skuffen, hvor der er bestik i og tager en ske op og rækker den til Tilde, som griber den og kører ud i stuen med sin ske i den ene hånd. Hun sidder i midten af stuen og tager med hurtige ryk skeen op til munden og i munden og siger en høj smaskelyd med læberne. Jeg tænker at det ser ud som om at hun lader som om hun spiser mad. På et tidspunkt kører hun hen til det ene spisebord og lægger skeen der. (Udskrift af feltnote februar 2020).

Der går et stykke tid hvor Tilde har siddet i sin kørestol inde i fællesstuen. Herefter prøver hun igen at køre ud i køkkenet – måske med hensigten om at få fat i en ny ske:

Da Tilde lidt senere igen kører mod køkkenet, siger medarbejderen igen med meget bestemt tonefald. "Uuud ud!! "Du har en ske!!!" , og peger hen på spisebordet, hvor Tilde har lagt skeen. "Arggh"!! svarer Tilde. Hun lyder bestemt ikke tilfreds med det svar. Medarbejderen peger i retning mod stuen. Jeg står ved det høje køkkenrullebord. Henvendt til mig siger medarbejderen: "Det kan godt virke lidt hårdt, når man kommer udefra. Men de er jo 3½år oppe i hovedet" ,og hun peger samtidig på sit hoved med sin pegefinger, som hun kører rundt ved tindingen. "Det er jo det samme som med Mathias, når han skal ned på sit værelse, der skal man også sige det fem gange først og være noget kontant". Hun kigger insisterende på mig. Måske forventer hun, at jeg er enig, tænker jeg for mig selv. Imens jeg har hørt på medarbejderens forklaring, er Tilde trillet ud i fællesstuen – hun sidder nu med hovedet let foroverbøjet med hagen hvilende på brystkassen… Der går ikke længe før hun sidder og sover. (Udskrift af feltnote februar 2020)

Tildes er optaget af spiseskeer, og har intention om at komme hen til køkkenskuffen og få fat i en ske, som hun kan sidde med. Hvorimod personalet på bostedet er optaget af det uhygiejniske og potentielt smittefarlige, der kan være i at Tilde selv tager skeer i køkkenskuffen. Personalets og Tildes intentioner og interesser kolliderer og i situationen er det personalets interesser, der kommer til at definere, hvad der skal ske og altså løber

med "sejren". Både verbalt og kropsligt er medarbejderen Tilde overlegen og kan med sin krop og fysiske ageren stoppe Tilde i at forfølge og opfylde sine ønsker og dermed gøre sin indflydelse gældende.

Der er andre situationer, hvor Tilde har mere held med at få sine intentioner og ønsker realiseret. I forbindelse med hendes ytringer om mad, kan hun opleve, at personalet vurderer, at det er rigtig at imødekomme hendes ønsker:

Kl. lidt i 14. kommer vi hjem til bostedet. (…) Tilde er blevet kørt ind til bordet i bostedets fællesstue. Tilde siger højt og insisterende: "boller boller…. ". En af de medarbejdere, der er i køkkenet svarer: "Ej du skal ikke have boller nu Tilde". Jeg har fulgtes med hende undervejs på aktivitetstilbuddet, og ved derfor at hun næsten ikke spiste noget til frokost. Jeg siger derfor til medarbejderen, at Tilde faktisk ikke spiste ret meget til frokost. En anden medarbejder siger til Tilde; "Skal du have en karrysild? ". "Jaaaa", svarer Tilde og nikker dybt med hovedet. Medarbejderen smører hende en rugbrødsmad med karrysild. Hun får en tallerken over på bordet. Foran sig. Rugbrødsmaden er skåret i store tern, som hun griber med en gaffel. Hun spiser hurtigt sin mad. Hun griber tallerkenen og holder den i strakt arm ud for sig og siger:" Deer deer….. ". "Skal du have en mad mere?", spørger medarbejderen: "Jaaa", svarer Tilde og nikker igen dybt med hovedet. Medarbejderen smører hende en endnu mad…nu med roquefortost. Hun spiser også den mad hurtigt og med velbehag. Hun siger: "Uhmmm Uhmmm", undervejs. En kvindelig medarbejder er også kommet ind i fællesstuen. Tilde, som nu er færdig med maden, sidder ved bordet og begynder højlydt at sige: "baam baaam baam.. mobaam baam bammm bammm…. Baam baaam baam mobam", Mange lyde og hurtige lyde lige efter hinanden. Den kvindelige medarbejder siger, henvendt til mig, at hun ikke har hørt denne lyd i lang tid, og at det er en god lyd. (Uddrag af feltnote februar 2020)

Tildes ytringer om mad imødekommes ret forskelligt af medarbejderne. En mener ikke, hun skal have mad på dette tidspunkt, en anden imødekommer Tildes ønsker om mad. Denne medarbejder går i en dialog med Tilde om mad, og hvad hun skal have at spise. Igennem denne dialog bliver Tilde involveret og får mulighed for indflydelse. Tilde kan ikke selv verbalt fortælle medarbejderne, at hun næsten ikke har spist sin frokost på aktivitets- og samværstilbuddet, og hun derfor (måske) er sulten på dette tidspunkt af dagen, og hun kan heller ikke selv gå i køkkenet og smøre sig en mad. Så hun er afhængig af, om personalet finder hendes ytringer meningsfulde og rimelige på det givne tidspunkt. I situationen er der ikke tvivl om, at Tilde nyder godt af den mad, hun får at spise.

Tilde har en bog, som personalet på henholdsvis bosted og aktivitets- og samværstilbud kan skrive i, omkring hvad Tilde har lavet, hvordan hun har haft det osv. I denne sammenhæng bliver bogen ikke brugt til at søge information om Tildes forudgående dag. Som det illustreres ved hjælp af eksemplet, er Tilde afhængig af, hvorvidt medarbejderne vurderer hendes ytringer for relevante og meningsfulde. Dette varierer fra medarbejder til medarbejder og situation til situation. Hvorvidt Tildes ønsker og udmeldinger bliver genkendt og anerkendt som relevante – er afhængig af personalets opfattelser af, hvorvidt

det er tid til f.eks. at spise sig en eftermiddagsmad eller blive hjemme fra aktivitets- og samværstilbuddet.

Sociale relationer

I den tid jeg følger Tilde, ser jeg ikke at Tilde har sociale relationer eller samvær med de øvrige beboere. Bortset fra en af de mandlige beboere, som Tilde tilbringer en del tid sammen med, observerer og registrerer jeg ikke socialt samvær eller ansatser til sociale interaktioner mellem Tilde og de andre beboere på bostedet. En af de andre beboere tilbringer hun dog en del tid sammen med ude på bostedets gang. I den ene ende ad gangen, står et sofaarrangement, og her sætter Johannes sig gerne. Tilde kører ofte ud til Johannes og sidder. Det ser ikke ud som om de laver noget særligt. Tilde sidder stille i sin kørestol, nogle gange siger hun sine lyde, og Johannes sidder enten i en af stolene eller ligger i sofaen. Men de søger aktivt hinandens selskab.

Arbejde

Tilde har sin daglige beskæftigelse på et aktivitets- og samværstilbud, som er et dagtilbud for borgere med betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne. Aktivitets - og samværstilbuddet er et lille sted med mange pædagogiske medarbejdere, da de andre borgere ligesom Tilde, har brug for omfattende hjælp og støtte til langt de fleste gøremål i hverdagslivet. Tilde har ikke en hjemmedag, som de øvrige deltagere i forskningsprojektet, men går på dagtilbuddet 5 dage om ugen. Tildes forældre fortæller i forbindelse med et interview, at de har været modstandere af, at Tilde skal have en hjemmedag, fordi der ifølge dem ikke "sker noget" for Tilde på bostedet i løbet af dagen. De mener derfor, at hun har mere ud af at komme på aktivitets- og samværstilbuddet hver dag.

Tiden på aktivitets- og samværstilbuddet er tidsmæssigt inddelt og struktureret omkring brugernes ankomst ved 9-tiden, morgenkaffe i køkkenet og planlægning af dagen kl. 10.00 de første aktivitetshold og toiletbesøg for brugerne. Kl. 11.30 frokost og efterfølgende toiletbesøg for brugerne og derefter aktivitetshold igen kl. 14 eftermiddagskaffe og så hjemkørsel. Undervejs i disse aktiviteter går personalet til og fra for at holde pause og spise deres frokost.

Hver formiddag og eftermiddag er der aktivitetshold. Det vil sige, at de pædagogiske medarbejdere laver forskellige former for beskæftigelse med borgerne. Det kan være sanse og bevægelsesaktivitet, musik, madlavning, ture ud af huset mv. Det er aktivitets- og samværstilbuddets personale, der har besluttet hvilke aktivitetshold, der skal være og hvilke hold, man som borger er tilknyttet formiddag og eftermiddag. Der er en ugeplan for fordelingerne på hold til alle hverdagens dage, formiddag og eftermiddag. Tilde er tilknyttet værkstedsaktiviteter, madlavning, musik, og bevægelse og dermed aktivitetshold, der honorerer hendes interesser for mad og musik.

I den tid, jeg følger Tilde, er det sjældent, at hun er aktivt involveret i den aktivitet, som det ellers er meningen, hun skal være med til. Det er også sjældent, at personalet prøver at få Tilde til at være mere aktivt med i aktiviteten. Det foranlediger flere gange, at personalet forklarer mig, at når de ikke spørger Tilde om at være med, så er det fordi, hun ikke plejer at have lyst:

Det er tid til formiddagens aktiviteter (…) Tilde skal i KREA - værkstedet sammen med 4 andre borgere (…) Medarbejderen, der står for aktiviteten, har fundet en symaskine frem. Hun vil sy nogle dragter til den kommende fastelavn. Den ene borger får en plade med et fastspændt stykke papir på og nogle farveblyanter (…) En anden borger laver perleplade. (…) Stemningen er til en start lidt hektisk. En anden medarbejder, der er placeret på den anden side af bordet, sidder og masserer en ældre kvindes hovedbund. Tilde sidder i et hjørne af lokalet i sin kørestol. Hun sidder foroverbøjet i stolen, og hun rykker sig indimellem frem og tilbage på sædet i kørestolen med hurtige ryk. Hun siger sine lyde. "Puuuuuh" og laver en knipselyd med tungen "Tjiiik". Hun kommer ikke hen til bordet og deltager, i den tid aktiviteten varer, ikke i noget. Der er heller ikke nogen af medarbejderne, der spørger hende om, hvad hun vil lave, eller om hun har lyst til at være med til noget. På et tidspunkt siger den ene medarbejder henvendt til mig, at når de ikke spørger Tilde om hun vil være med til noget, er det fordi, hun som regel ikke vil være med til noget. "Nej", siger medarbejderen ved symaskinen, "hun smider det som regel bare på gulvet". "Ja", svarer den anden, "hun plejer at køre sin vej. Det er faktisk store sager at hun bliver her i dag". (Uddrag af feltnote februar 2020)

Indimellem gør medarbejderne dog et lidt mere aktivt forsøg på at få Tilde inddraget og med i den aktivitet, der foregår:

Tilde skal være på sanseholdet i dag. I rummet, hvor det foregår, har en medarbejder fundet ærteposer frem og lagt hulahopringe på gulvet. Meningen er, at borgerne skal kaste ærteposer ind i hulahopringene. Den pædagogiske medarbejder, der lige har fulgt Tilde på toilettet, kommer ind i rummet med hende. Hun sætter sig ned på en skammel foran Tilde og rækker en ærtepose til hende: "Kan du kaste med den Tilde? Spørger hun. "Neeej", svarer Tilde og vifter ærteposen væk - ved at vifte med hånden foran sig. Medarbejderen siger: "Gider du ikke? – nå men nu har vi så i hvert fald prøvet". Tilde kører ud af rummet. (Uddrag af feltnote september 2020)

Det er ikke særlig tit, at Tilde bliver i de lokaler, hvor aktiviteterne foregår, og imens aktiviteterne foregår. I sin kørestol kører Tilde som oftest ud og sætter sig i fællesrummet, hvor hun sidder foroverbøjet med hovedet bøjet ned mod benene. Indimellem retter hun sig op og snuser dybt luft ind i næsen og siger "*tjiiik"* med tungen…. eller sidder og sover i sin kørestol. Nogle gange bevæger hun sig også ned i køkkenet og undersøger, hvad der er i skufferne. Hun kan være heldig at finde noget spiseligt såsom knækbrød, popcorn el.lign. Nedenstående er et eksempel, der viser Tildes fravalg af aktiviteterne:

Kl. 10.00 begynder dagens "hold". Tilde er på musikholdet i dag. Det er en yngre medarbejder, der skal spille og synge med borgerne (…) I musikrummet har han har lavet en rundkreds, hvor der sidder flere borgere i deres kørestole og på almindelige stole. I rundkredsen ligger også en ung fyr på en madras under

et tæppe. Jeg sætter mig ind i kredsen. Tilde sidder i sin kørestol skråt bagved kredsen. Med ryggen til. Hun bliver ikke spurgt, om hun vil med hen at sidde i rundkredsen. Det er kun den unge mand, der synger. På et tidspunkt kommer en kvindelig pædagog ind i rummet. For selv at kunne komme ind i rundkredsen og sidde, kommer hun til at skubbe til Tildes kørestol. Skubbet får tilsyneladende Tilde til at tøffe ud af rummet. Jeg går ud i fællesrummet, hvor Tilde er kørt ud og har sat sig. Indimellem kommer en medarbejder igennem fællesrummet. De kommenterer på, at hun ikke er med i musik: "Er du flygtet?" Spørger én hende. En anden spørger, om ikke hun skal til musik igen. "Jaaaa", siger hun og bliver kørt ned i musikrummet. Efter lidt tid forsvinder hun ud i fællesrummet igen. (Uddrag af feltnote februar 2020)

Selvom Tilde sjældent er med til de aktiviteter, som hun er tiltænkt at deltage i, så er der også eksempler, der bryder med dette mønster:

Kl.: 10 begynder dagens aktiviteter. Tilde er denne formiddag på musikholdet. Musikaktiviteten afholdes i et stort rum, hvor der er en sofa og nogle skummadrasser mv. Ellers er der ikke så mange møbler i rummet. Tilde bliver kørt ind i rummet af en medarbejder. I den store sofa sidder der nogle andre borgere og to medarbejdere. Den er sat lidt på skrå i lokalet og Tilde kommer til at sidde i forlængelse af sofaen. Hun sidder på sin karakteristiske måde med benet over kors, helt ude på sædet i kørestolen og sammensunken i ryggen. Hendes ansigt vender nedad. Ind imellem retter hun sit hoved op, siger en kliklyd med tungen; "tjiiiik ", og snøfter højlydt ind gennem næsen; "ssssusss". En yngre mandlig medarbejder står for musikaktiviteten i dag. Han spiller og synger sange. Han sidder oppe i det ene hjørne af rummet, på en stol med guitaren om halsen. Han har en bunke med sangbøger foran sig, som han bladrer lidt i. Indimellem vælger han en ny sang, som han går i gang med at spille og synge. Nogle af borgerne synger lidt med (…) Særligt en borger, der sidder på gulvet på en madras, lige foran medarbejderen, taler meget med medarbejderen, der har ansvaret for aktiviteten. Indimellem rykker Tilde sig lidt uroligt frem og tilbage i stolen og fra side til side. Hun smækker det ene ben over det andet, rykker sig i stolen og smækker det andet ben over. De andre medarbejder, går til og fra. De hjælper borgerne på toilettet (…) imens aktiviteterne foregår. De kommer ind og siger: "Kom, du skal med på toilettet" – og kommer tilbage med brugerne efter et stykke tid, og tager en anden med. (…) Også Tilde bliver hjulpet ud på toilettet, men hun kommer hurtigt ind i musiklokalet igen. En medarbejder siger til mig: "Hun er altså så god til at få skiftet sin ble". Hun sidder nu i den bagerste del af lokalet. (…) Indimellem skærer hun ansigt og gnider sine kinder med hænderne og kører hænderne op i håret. Jeg ser ikke Tilde reagerer på musikken, men hun kører ikke ud i dag. (…) Der er ikke nogen fra personalet, heller ikke medarbejderen med guitaren, der prøver at få Tilde til at være mere med til musik og sang. Jeg tænker, at hun er med, men ikke rigtig med…… Lidt i tolv siger medarbejderen med guitaren at musikken er slut. Han begynder at pakke sin guitar væk. (…) Tilde kører ud af rummet. Hun tager fat med sine hænder om kørestolens hjul og kører ud i stuen. (uddrag af feltnote februar 2020)

Det er svært at aflæse på Tilde, hvordan hun oplever tilstedeværelsen i musikaktiviteten. Men den foroverbøjede holdning udtrykker ikke det store engagement i musikaktiviteten. Man kan dog sige, at hun til forskel fra andre gange, vælger at blive og dermed være med. Man må formode at Tilde hører og lytter til sangen og musikken, og derfor på sin egen

måde er med. Ved *ikke* at forlade lokalet, hvor aktiviteten foregår, som hun ellers ofte gør, kan man sige, at hun tager stilling og selv vælger at være med. Hun gør altså selv et aktivt tilvalg af aktiviteten ved at være til stede ved aktiviteten. Nedenstående er et eksempel, hvor både medarbejderen og Tilde er mere aktive med hensyn til at blive aktivt involveret:

En medarbejder er i gang ved klaveret. Der sidder nogle borgere rundt omkring i lokalet (…) En pædagog kører Tilde ind i musikrummet. (…) Medarbejderen, der står for musikaktiviteten, begynder at spille og synge. Det er en "goddag" sang. Han synger højt: "Vi siger god dag til", og så en borgers navn. Han siger: "Skal vi gå videre med Tilde?" og da han begynder at synge (noget i retning af): "Vi siger god dag god dag god dag til Tilde!" løfter Tilde hovedet. Da verset er slut, sænker hun igen hovedet ned, så hagen hviler på brystet. Der synges videre, og de andre borgere, der er med til musik, synger derefter nogle andre sange. Indimellem kommer en af medarbejderne ind og henter en borger ud. Jeg lægger mærke til, at Tilde kigger op flere gange, mens der synges. Efter noget tid tager hun dog fat i kørestolen og kører ud. (…) Hun er kørt ned i fællesrummet. (Uddrag af feltnote februar 2020).

Ovenstående eksempel bryder med mønsteret i forhold til Tildes medvirken i aktiviteter. Langt de fleste gange kører hun ud fra aktiviteterne og forsvinder enten ud i fællesrummet eller ned i køkkenet. I mange af aktiviteterne prøver medarbejderne ikke at involvere eller invitere Tilde til at være mere med. *"Hun gider ikke"* er udsagnet om Tilde. Eller medarbejderen prøver en enkelt gang for *"så har vi prøvet"*. Ovenstående eksempler bryder ved, at medarbejderen aktivt inviterer Tilde til at være med. Dette foregår gennem sangen og ved at synge hendes navn. Tilde reagerer på det ved at kigge op og kigge mod medarbejderen. Hun virker mere interesseret. *"Det er faktisk store sager at hun bliver her i dag!"* kommenterer personalet, hvis Tilde bliver i aktiviteterne; *"fordi hun altid siger nej"*. Det er svært at vide, hvordan Tilde oplever tilstedeværelsen i aktiviteter. Om hun, når hun er fysisk til stede, oplever at hun og de andre borgere er fælles om noget. Ikke at forlade rummet må udlægges som, at Tilde udviser en vis interesse og en lyst til at være med i aktiviteten på sin egen måde.

Sociale relationer og kontakter:

Både på bostedet, men også på Tildes aktivitets- og samværstilbud, er sociale interaktioner og socialt samvær mellem Tilde og andre borgere ikke særligt fremtrædende. Der *er* opmærksomhed og henvendelser fra de andre borgere på dagtilbuddet til Tilde. Men ingen af de sociale henvendelser fra de andre borgere fører til sociale interaktioner og samhandlinger, der varer længere tid. Igennem analysen bliver det tydeligt, at de andre borgere på dagtilbuddet er opmærksomme på Tilde og også henvender sig til Tilde. F.eks. bemærker de andre brugere, når Tilde kommer om morgenen:

Aktivitets- og samværstilbuddet er indrettet med et stort fællesrum – en stue i midten af det hele. Her er sofaer, træningsmaskiner mv. Her opholder borgerne sig, når de ikke deltager i aktiviteter eller er i kantinen. Rummet har store vinduer ud til gaden, og de borgere, der opholder sig i rummet, kan holder

øje med, hvem der nu kommer om morgenen med bussen. "Ilde….Ilde"…. siger en yngre kvinde højlydt, da hun igennem vinduet får øje på bussen, som er kørt ind og holder ved siden. Bagsmækken bliver kørt ned og ganske rigtigt bliver Tilde hjulpet ud af en af chaufførerne og liftet ned. "Ilde Ilde", gentager kvinden og peger ud mod Tilde, der nu er på vej ind imod dagtilbuddet. (Uddrag af feltnote februar 2020)

De andre borgere er altså opmærksomme på om Tilde er på dagtilbuddet og bemærker hendes tilstedeværelse/ankomst. Men de forsøger også at kontakte hende og skabe interaktioner:

Tilde kommer ind i "KREA-værkstedet" sammen med en medarbejder. I kørestolen bliver hun kørt hen, så hun sidder væk fra bordet. Medarbejderne holder pause imens aktiviteten foregår, og de går derfor på skift ud af lokalet og er væk et stykke tid. Den unge pige (en af de andre borgere), der har siddet ved siden af mig, rejser sig og går hen og sætter sig ved siden af Tilde på en sækkestol. Hun sætter sig med kroppen vendt mod Tilde og stikker sit ansigt helt hen til hende. Hun sidder nedenfor hende og siger": Heeeej" imens hun kigger intenst på Tilde. Hun fortsætter med at sige "Heeeej, heeej". Tilde reagerer ikke rigtigt på det. Der er i hvert fald ikke nogen ændringer i hendes ansigt. Hun siger sine lyde: "Tjiiik Tjiiikk" (Uddrag af feltnote 2020)

Også en anden borger søger kontakt med Tilde ved at række ud efter Tilde og kysse hende på kinden;

Det er efter frokost, og Tilde skal være på KREA værkstedet, og jeg spørger, om jeg må gå med. "Jaaa", siger hun – så det må jeg gerne. I KREA -rummet sidder et par borgere ved bordet og maler, mens andre laver perlepladser. Tilde triller hurtigt ud igen og ind i fællesrummet. Jeg følger med hende og sætter mig i sofaen derude og henter min bog, som jeg skriver feltnoter i. Jeg kigger ind imellem på, hvad der sker. En af de unge fyre kommer hen til Tilde og tager fat i hende. Han nusser hende i håret og griber fat om hendes ansigt og kysser hende på kinden. Jeg ser ikke Tilde reagerer, men heller ikke skubbe ham væk (Uddrag af feltnote februar 2020)

De andre borgere udviser opmærksomhed og interesse for Tilde, og gennem forskellige kropslige handlinger henvender de sig til Tilde og prøver at etablere en form for social kontakt og interaktion. Gennem forskellige typer af handlinger inviterer de hende til social deltagelse. Tilde reagerer ikke umiddelbart og svarer som sådan ikke på de andres henvendelser, hverken med kropslige handlinger eller verbale/lydlige ytringer, men hun reagerer heller ikke med at vifte de andre brugere væk, hvilket hun ellers kropsligt er i stand til. Hun lader de andre kontakte sig, men kontakterne bliver ikke til sociale udvekslinger mellem Tilde og de andre brugere. I den tid jeg følger Tilde, ser jeg ikke personalet hjælpe og støtte Tilde til sociale relationer og kontakt med de andre borgere.

I løbet af dagen på dagtilbuddet er Tildes dominerende (sociale) kontakter personalet. Det er ofte i forbindelse med praktiske opgaver, som at skulle spise mad, have skiftet sin ble, at skulle have en kop kaffe, at jeg observerer personalets kontakter til og med Tilde. Personalet henvender sig dog ofte verbalt til Tilde i form af udsagn som: *"Hej Tilde*…

sidder du og venter på at skulle hjem". "Hej søde Tilde"…osv. Der er dog situationer, der afviger fra dette mønster. I det nedenstående er det Tilde selv, der fysisk "griber ud" efter social kontakt og interaktion med personalet;

På dagtilbuddet får man en kop kaffe inden man skal hjem om eftermiddagen. Tilde er i køkkenet sammen med nogle andre borgere og et par pædagoger. Tilde har fået en håndfuld popcorn af en mandlig medarbejder (…). Hun rækker ud efter popcornene – et efter et. Med pegefingeren og tommelfinger tager hun et popkorn op – hun holder det lige foran ansigt kigger på popcornen og putter den med et ryk i munden. Hun drikker kaffe til. og indimellem hoster hun med noget. der lyder som et overdrevent host: "haarrrk ….haaaark". Mens Tilde har spist popcorn, har den mandlige medarbejder bevæget sig ud af køkkenet og kommer nu ind igen. Da Tilde ser ham, rækker hun ud efter ham. Han ser det, og han bøjer sig ned mod hende. Hun holder sin højre arm og hånd rund om hans nakke. Hun rækker sit ansigt hen imod hans ene kind og lægger munden mod den – hurtigt bevæger hun hovedet hen på den anden side af hans ansigt og kysser ham på den anden kind. Hun slipper ham…. "Tak Tilde", siger han med tryk på. Henvendt til mig siger han: "Når vi får et kram af Tilde, så siger vi tak. Det gør vi fordi, at på det andet dagtilbud som Tilde gik på – der måtte hun ikke kramme… hun ville gerne kramme de andre borgere, men det måtte hun ikke - for de kunne blive udadreagerende. Men det må hun gerne her. Så derfor siger vi tak". (Uddrag af feltnote september 2020)

Jeg ser sjældent personalet sætte sig ned og tale med Tilde, røre hende eller lignende. Der er enkelte undtagelser og ovenstående eksempel er et af dem. Tilde er hver dag sammen med mange mennesker, personale og borgere, og også mange forskellige mennesker, men den sociale kontakt hun oplever, er primært forbundet med situationer, hvor hun har brug for hjælp til praktiske gøremål, såsom at få sin mad og få skiftet sin ble. I ovenstående opstår den sociale kontakt imellem Tilde og medarbejderen på Tildes initiativ, og medarbejderen tager imod Tildes "rækken ud efter social kontakt".

At have sin egen agenda om at skulle hjem

Om eftermiddagen oplever Tilde vist ofte, at hun er færdig med at være på dagtilbud, og at hun derfor gerne snart vil hjem, også før det er hendes egentlige "gå hjem tid". Dette kommer til udtryk ved, at hun sætter sig ved dagtilbuddets hoveddør og venter på at blive transporteret hjem. Tilde kan ikke selv åbne hoveddøren og gå ud. Døren har en særlig døråbner på, der gør døren tung at åbne, så hun kan ikke bare gå ud i garderoben og tage sit overtøj på og gå hjem:

Tilde har sat sig foran døren ud til garderoben. En mandlig pædagog, der kommer forbi spørger hende: "Er du klar til at køre hjem nu Tilde"? "Jaaa", siger hun og bevæger højre hånd – frem og tilbage vinkelret foran sig (et tegn/udtryk, som jeg har fundet ud af, hun bruger, når hun siger ja ..med tryk på). Hun bliver siddende foran døren, indtil det er hendes tur til at skulle hjem. Da en medarbejder spørger hende, om de skal gå ud og tage jakke på, siger hun "JAAAA" og vifter lynhurtigt begge arme frem og tilbage samtidig med, at hun siger en række høje lyde: "bam-bam-bam mobamm bam- bam". Det ser ud og lyder på hende, som om hun bliver glad ved at høre, at hun nu skal hjem. Ude i garderoben

peger hun på sin taske. "ja, den skal du også have med ", siger medarbejderen. Hun kører Tilde ned ad den lange rampe fra hoveddøren, ned i gården og hen til bussen. Jeg er gået ind i fællesrummet og kigger ud ad de store vinduer. I lang tid kan jeg se Tilde sidde og vente på at komme ind i bussen. Endelig er det hendes tur til at komme ind. Hun bevæger igen sine hænde lynhurtigt frem og tilbage foran sig, og jeg kan se, at hun bevæger munden. Det er nok hendes glade lyde, hun siger. (Uddrag af feltnote februar 2020)

Ovenstående er ikke et enkeltstående tilfælde. Det er mere reglen end undtagelsen for Tilde: *"Så kan vi godt tage hjem ikke Tilde?"* siger medarbejderne til hende, når hun sidder foran hoveddøren og venter. *"Jaaa"*, svarer hun, og bliver ofte siddende ved hoveddøren i lang tid. Det kan godt se ud som om, at Tilde ved at sætte sig ved dagtilbuddets hoveddør og vente på at skulle med bussen, prøver at fortælle omgivelserne, at hun er færdig med at være på dagtilbud, og at hun egentlig gerne vil hjem nu. Det ser ud som om, at Tilde har sin egen agenda om at skulle hjem, gerne tidligere på eftermiddagen, end hun skal og kan. Tildes agenda passer dog ikke ind i den tidsrytme, som Tildes ophold på aktivitets- og samværstilbuddet er rammet ind af. Her kommer man som borger omkring kl. 9 og tager hjem kl. 13.45. De borgere, der bor på bosted, bliver kørt hjem først. Dem der bor hos deres forældre, bliver kørt sidst, af hensyn til at forældrene skal kunne nå at være kommet hjem fra deres arbejde. Dette tidsrum er betinget af aktivitets og samværstilbuddets åbningstid, men også af, hvordan det passer på bostedet, at beboerne kommer hjem. Der skal være nok personale og personalet skal være færdige med at lave formiddagens opgaver, og have tid til at tage imod borgerne. Tilde skal altså vente på, at klokken bliver det rette tidspunkt, men også på at buschaufførerne kommer og kører hende hjem. Men Tilde har tydeligvis sin egen opfattelse af, hvor længe hun egentlig skal være på dagtilbud.

Fritiden

En gang om ugen går Tilde til musik på en aftenskole for voksne med udviklingshandicap. En gang om ugen har hun også besøg af en privat musikpædagog hjemme på sit bosted. Begge aktiviteter har Tildes forældre arrangeret. En af Tildes forældre følger med hende til musik på aftenskolen. Det gør de, fordi Tilde godt kan trænge til en pause under musikundervisningen, og derfor kører ud på gangen, og hvis hendes forældre ikke er med, er der ingen til at følge Tilde tilbage til undervisningen igen.

Jeg følges med Tilde til hendes musikundervisning på aftenskolen. Jeg må ikke være med til selve undervisningen, da de to aftenskoleundervisere mener, at min tilstedeværelse vil kunne forstyrre de andre kursister for meget. Så imens Tilde er til musik, sidder hendes mor og jeg sammen ude på gangen og venter, mens vi kan høre, at der bliver sunget og spillet højt inde i musiklokalet. Tilde kommer først ud, da undervisningen er slut efter en times tid. At Tilde godt kan lide at gå til musik, kommer tydeligt til udtryk:

Da vi er kommet hen til aftenskolen, kører Tildes mor hende ind i det rum, hvor undervisningen skal foregå. Der er ingen tvivl om at Tilde kender stedet og ved, hvad der nu skal ske. Hun siger sin lyde: "baam ba ba ba baam ba ba baam mobam". Højt og insisterende med læberne og vifter med sine hænder og arme lynhurtigt frem og tilbage foran sig. Jeg har fundet ud af, at Tilde med disse bevægelser udtrykker glæde og begejstring, og gør det, når hun bliver glad for noget. (Uddrag af feltnote februar 2020)

Når musikpædagogen kommer hjem på Tildes bosted, er det forskelligt om hendes musikaktiviteter med Tilde foregår i fællesstuen eller i Tildes lejlighed. Planen er egentlig at musiskaktiviteten skal vare en times tid, men det er ikke altid, at Tilde "holder" til at være med så længe:

Det er fredag eftermiddag hjemme på bostedet. Tilde er inde i fællesstuen. Da klokken er omkring 15.30 spørger personalet hende, om hun skal over i lænestolen og sidde. "Jaaa ", siger hun. To medarbejdere hjælpes ad med at få løftet Tilde fra kørestolen og over at sidde i lænestolen, der står i hjørnet ved det store vindue (…) Mens hun sidder der, kommer hendes musikpædagog. Hun har en guitar med og sætter sig på en stol foran Tilde. Jeg sidder i sofaen ved siden af. Tilde har et tæppe over benene. Musikpædagogen spiller og synger forskellige børnesange: "Pjerrot sagde til Månen", "drala drala" mv. Tilde sidder stille i stolen, med hagen hvilende på brystet. Musikpædagogen spiller musikken efter hvordan Tilde reagerer. Når Tilde kigger op, spiller hun, når Tilde kigger ned, så spiller hun enten helt stille eller holder op med at spille. Tilde siger ikke noget mens musikpædagogen spiller. Da musikpædagogen har spillet omkring et kvarter, spørger hun Tilde: "Skal vi slutte for i dag"? hun kigger intens på Tilde og afventer svar. Der går noget som føles som lang tid før Tilde kigger skråt op på hende og siger "Jaaaa". Musikpædagogen spiller en farvelsang. Tilde kigger igen op. Da sangen er færdig, siger musikpædagoen "slut" og laver samtidig med sine hænder "tegn til tale tegnet" for "slut" . Jeg spørger hende, om det med at afstemme musikken efter Tildes respons. Hun siger at Tilde har gjort det mere end nu, og at hun lukker sig mere og mere inde i sin egen verden. Og at det er blevet mere de sidste år. Faktisk er det flot at Tilde har været så meget med som i dag, fordi det er længe siden, hun sidst har været her. (Uddrag af feltnote februar 2020)

Tilde har ikke en ledsager længere. Det havde hun engang, men med tiden har Tilde fået et større behov for hjælp og støtte, og det er ikke alt en offentlig bevilget ledsager må yde hjælp med. Hvis Tilde f.eks. griber ud efter andre mennesker eller sætter sig ned på en tur og ikke vil gå længere, må en ledsager ikke prøve at få hende med.

I sin fritid har Tilde ofte, næsten hver dag, besøg af sine forældre. I forbindelse med et interview med Tildes forældre, fortæller de om deres samvær med hende. Om at de ofte tager hende med på en gåtur i lokalområdet. Så finder de en bænk, hvor de kan sidde, og så har Tildes mor gerne noget "godt" med i tasken, som Tilde får at spise;

"vi (…) sidder med hende på en bænk og får kaffe, frugt og kage, og hvor hun får lov til at vælge, hvad vil du have den bøtte eller den bøtte der"

De kan også finde på at gå en tur hen i det lokale indkøbscenter. Ifølge Tildes mor, kan Tilde bruge lang tid på at sidde og kigge på mennesker.

En eftermiddag tilbringer jeg også noget tid sammen med Tilde og hendes forældre i hendes lejlighed på bostedet:

Tildes forældre kommer kl. 15.30 for at være med til et møde med Tildes læge. Vi sidder inde i Tildes lejlighed og venter. Hendes mor har taget kaffe og chokolade med. Tilde kommer over at sidde i sin lænestol, som hun kun må sidde i under opsyn, fordi hun ellers kan finde på at rejse sig, og det må hun ikke. Vi sidder der et stykke tid. Vi snakker lidt om forskellige ting. Tildes forældre skiftes til at tilbyde Tilde noget kaffe og chokolade. Imens vi sidder der i Tildes stue, tager Tilde indimellem en bog ned af sin reol. Hun bladrer lidt i den og smider den så på gulvet. (Uddrag af feltnote februar 2020).

Tilde har altså en tæt kontakt med sine forældre, som hun ser meget – næsten dagligt. Det er som regel også Tildes forælde, som tager med hende, hvis hun skal til lægen, tandlæge, til kontrol for sin epilepsi eller lign.

Lokalområdet - transporten frem og tilbage

Tilde bruger hver dag en del tid på transport. Hendes aktivitets- og samværstilbud ligger i samme lokalområde som Tildes bosted og ganske tæt på bostedet, ca. 5 minutters gang. Tilde kan ikke selv tage hen til og hjem fra aktivitets- og samværstilbuddet, og personalet fra bostedet har ikke mulighed for at følge hende. Det har de ikke tid til. Tilde bliver derfor hver morgen og eftermiddag hentet og bragt af en handicapbus. Bussens rute er afhængig af, hvilke borgere, der skal køre med, så alt efter hvilken rute handicapbussen kører, bruger Tilde mellem 10 og 45 minutter på at komme på og hjem fra aktivitets- og samværstilbuddet. Når jeg spørger personalet (både på bosted og dagtilbud), hvordan det kan være, at Tilde bliver kørt, når hun bor så tæt på sit dagtilbud, får jeg lidt forskellige svar, varierende fra at Tilde godt kan lide at køre bus, til at man på bostedet ikke har ressourcer til at hente og bringe hende til dagtilbuddet. Tilde følges gerne sammen med den anden beboer fra bostedet, der går på det samme dagtilbud:

Da klokken er omkring 8.30 bimler en telefon i stuen højlydt. En af medarbejderne tager den. På samtalen kan jeg forstå, at det er buschaufføren, som siger, at de kommer og henter Tilde og Johannes (den anden beboer) nu. Fem minutter siger medarbejderen, så er Tilde klar. Tilde bliver kørt ud på gangen af medarbejderen og han hjælper hende med at få en jakke på. Den anden beboer får også jakke på. (…) Sammen går vi ned af den lange gang, hen til elevatoren og kører ned. Da vi kommer ud af huset, er buschaufføren uden for bussen. Han siger godmorgen. Først hjælper han Johannes ind i bussen. Han er dårligt gående, så det tager tid for ham at komme op af trinene på bussen. Det er koldt at stå herude og vente – men Tilde siger ikke noget. Sidder bare foroverbøjet i sin kørestol og venter. Så er det Tildes tur. Buschaufføren kører Tildes kørestol op på liften på bussen og kører liften op. Han triller Tilde ind i bussen, og spænder hendes kørestol fast med nogle remme fra gulvet til kørestolen, så kørestolen ikke kan vælte eller køre baglæns, når bussen kører. Tilde sætter sig med benet over kors og krydsede arme hen over brystet (…) Hun sidder bagerst i bussen. Indimellem småsnøfter hun. Hun kigger ud ad vinduet, småsnøfter igen. Chaufføren hopper ind i bussen og begynder at køre. Det går op for mig, at vi

åbenbart skal hente nogle andre borgere andre steder i byen. Vi kører rundt igennem byen, hvor der er tæt trafik her om morgenen, og der er masser af lyskryds, hvor vi holder for rødt. Der er musik på bussens anlæg og snak mellem chaufføren og to medarbejdere, der er med til at hjælpe chaufføren, Ellers er der ikke nogen, der siger noget. Bussen holder ved to andre bosteder, hvor nogle andre borgere kommer ind i bussen. Tilde sidder stadig og kigger ud ad vinduet med armene over kors, indimellem bevæger hun sig lidt hektisk rundt i kørestolen, ved uroligt at rykken bagdelen først til den ene side så til den anden – hurtigt frem og tilbage. Efter 45 minutters køretur ankommer vi endelig til Tildes dagtilbud. Der kommer en mandlig medarbejder fra dagtilbuddet hen til bussen for at hente Tilde. (Uddrag af feltnote, februar 2020)

Både morgen og eftermiddag venter Tilde på at skulle med bussen. Om morgenen betyder busturen, at Tilde skal være færdig med sine morgenrutiner til kl. 8.30, hvor bussen kommer og henter hende, om eftermiddagen skal hun vente på, at det bliver hendes tur til at blive kørt hjem.

Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har Tilde?

Tilde har den særlige udfordring, der har betydning for hendes oplevelser og erfaringer med deltagelse, at hun ikke kommunikerer ved hjælp af verbalt sprog. Eller rettere sagt, at hendes kropslige ytringer, lyde med videre, af hendes omverdenen ikke tillægges samme mening og opfattes som helt så gyldige udtryksformer som verbalt sprog. Gennem sine kropslig ageren udtrykker Tilde sine interesser, ønsker, og hvad hun er optaget af og gerne vil. Hun forsøger aktivt at øve indflydelse på, påvirke og forandre det, der skal ske i hendes hverdagsliv. I eksemplet fra morgenen, hvor Tilde kommer på dagtilbud på trods af hendes protester, har hun ikke mulighed for at sige til de medarbejdere, der sender hende afsted, om hun eksempelvis er træt eller er småsyg. Tildes kropslige kommunikation og modstand bliver i denne sammenhæng ikke undersøgt nærmere. I stedet bliver hun kørt baglæns ud ad døren. Tildes kropslige og lydlige ytringer anerkendes og ses ikke lige så meningsfulde, fornuftige og legale, som hvis hun havde kunne formulere et verbalt: *"Jeg er træt – eller jeg har ondt i hovedet i dag og vil gerne blive hjemme"*. Det samme gør sig gældende i eksemplet med skeen. Her er medarbejderen fysisk i stand til at forhindre Tilde i at komme ud i køkkenet og hente sig en ske, og Tilde kan ikke forklare medarbejderen, hvorfor hun synes en ny ske er nødvendig. Tildes interesse i skeer er åbenbart mindre betydningsfuld end personalets optagethed af hygiejneforhold. På dagtilbuddet placerer Tilde sig foran hoveddøren og kan sidde der i lang tid, hvilket må forstås som et ønske om gerne at ville hjem. Der er dog ingen af personalet, der reagerer på dette udtryk med handlen, der muliggør, at Tilde kan komme hjem.

Tildes deltagelsesudfordringer består også i, at hun ikke i samme grad som andre, selv er i stand til fysisk at realisere sin ønsker og interesser. Hun skal have hjælp til eksempelvis at lukke døre op og i, at andre kører hende hjem, at andre rækker hende madpakken fra køleskabet osv. Hun er dermed overladt til andres (personale, forældre mv.) vurderinger

af, hvorvidt det hun giver udtryk for nu også er meningsfuldt, rimeligt og derfor kan og skal realiseres. Og hendes egne interesser og ønsker er sjældent sammenfaldende med medarbejderne omkring hende. Både i kraft af at hun har brug for meget fysisk støtte og hjælp for at realisere sine ønsker (og behov) og ikke kan anvende verbalt sprog på samme vis som andre, er hun i høj grad afhængig af, at mennesker omkring hende er villige til og prøver at forstå, hvad hun ytrer ved hjælp af lyde, mimik mv. men også imødekommer det hun er optaget af og finder meningsfuldt, samt hendes ønsker og behov.

Opsamling

Ovenstående beskrivelse giver et indblik i Tildes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Opsamlende kan man sige, at Tilde i sit hverdagsliv har oplevelser og erfaringer med deltagelse forstået som indflydelse, sociale relationer, deltagelse i aktiviteter og færden i lokalmiljøet. Tilde prøver aktivt at øve indflydelse på forhold i sit hverdagsliv, som optager hende (dvs. **deltagelse som indflydelse**). Det sker kropsligt og med hjælp af lydlige ytringer. Hun prøver at forfølge sine egne interesser og gøre opmærksom på sine ønsker om mad, skeer og om at blive hjemme fra aktivitets-og samværstilbud, at ville hjem, og at hun ikke vil være med i aktiviteter. Hendes forsøg på at øve indflydelse på sådanne forhold mødes forskelligt bl.a. afhængig af det personale, der er omkring hende. Tildes primære oplevelser og erfaringer med sociale relationer (**deltagelse som sociale relationer og samvær**) er sammen med hendes forældre, som hun dagligt har kontakt og tilbringer tid med. Tilde har også en særlig social relation med en af bostedets andre beboere, som hun selv tit vælger at tilbringe tid sammen med ude på bostedets gang. De andre borgere på dagtilbuddet genkender Tilde og kontakter hende, men disse kontakter fører ikke til længerevarende kontakt. At de andre borgere genkender Tilde kan fortolkes som et udtryk for, at de oplever, at hun hører til på dagtilbuddet (dvs. deltagelse som fællesskaber og oplevelser af socialt tilhørsforhold). Men hvorvidt det også er Tildes oplevelse, er umiddelbart ikke muligt at sige. Tilde deltager i fritidsaktiviteter (***deltagelse som at være med i aktiviteter***). Det er musikaktiviteter som Tilde har en særlig interesse for, og hun reagerer med glæde, når hun skal til musikundervisning på aftenskolen. På hendes dagtilbud er hun sjældent aktivt involveret i aktiviteter. Hun vælger ofte aktiviteter fra. Personalet forsøger ikke at få Tilde mere med. Tilde beskrives som "*en der ikke gider at være med*". Tilde har brug for hjælp til at komme ud og rundt i lokalmiljøet, og dette sker med hendes forældres hjælp, da hun ikke længere kan få bevilget ledsagelse. Dvs., at Tilde med sine forældres hjælp færdes i lokalmiljøet (**deltagelse som at færdes og tage del i lokalmiljøet**)

3.3 "Jeg er faldet".
Om Milles oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

Mille er 26år. Lille og spinkel med et virvar af lyse krøller omkring ansigtet. Hun forsøger altid at holde styr på håret, der har det med at falde ud af elastikken i nakken. Hun snakker meget og hurtigt, og man skal være "på", når man er sammen med hende, for hun har ofte en kvik bemærkning. Hun går med små skridt, og som det vises i nedenstående, så skvatter hun ofte. Over kantstenen, ud af bussen osv. Hver gang vi ser hinanden i løbet af den periode, jeg følger hende, beretter hun om endnu et "styrt", endnu en skramme føjet til listen. Mille bor på et bosted, der ligger noget uden for en by et sted på Sjælland. Bostedet består af flere huse. I det hus hun bor, bor også 4 andre yngre voksne mennesker, herunder Rasmus - en anden af forskningsprojektets deltagere. I huset har Mille sin egen lejlighed med soveværelse, stue, tekøkken og bad. Mille arbejder i et køkken på et stort aktivitetscenter. Det ligger et godt stykke væk fra hendes bosted. Så Mille har en del transporttid hver dag. Mille tager med offentlig bus frem og tilbage hver dag, undtagen den ene dag om ugen, hvor hun har hjemmedag. Mille går til fysioterapeut to gange om ugen. Den ene gang på hjemmedagen, den anden en dag lige efter arbejde. Mille har to ledsagere. En der kommer hver anden weekend og følger hende til ridning. En anden som tager med Mille på forskellige ture. Det kan være til en koncert i den nærmeste storby, på café, eller i biografen. Udover ridning en gang om ugen går Mille også i en klub for voksne med udviklingshandicap, en aften om ugen. Ridning er Milles store interesse, en anden er musik. Hun er vild med særligt nye danske musikere. Hun spiller også forskellige computerspil og lægger puslespil med flere hundrede brikker. Mille ser sine forældre tit. Hun er hjemme hos dem en hverdagsaften i ugen og hver anden weekend.

Hjemme:

I hverdagen står Mille selv op og gør sig klar til at tage på arbejde. Det vil sige, hun tager tøj på, spiser morgenmad, pakker taske mv. og går hjemmefra på rette tidspunkt for at kunne nå bussen. Der er ikke pædagogiske medarbejdere i Milles hus hele tiden. Om morgenen kommer der en medarbejder forbi og tjekker, at hun og de andre beboere er kommet op, at hun har husket at tage sin medicin mv. Mille tager tidligt hjemmefra hver dag. For at kunne være på arbejdet kl. 9, skal hun hjemmefra ved kl. 7.30 tiden, Hun skal skifte bus flere gange undervejs. Nogle dage kan hun følges på arbejde med nogle andre beboere fra bostedet. De andre dage tager hun frem og tilbage alene. Hun kan bedst lide at have nogle at følges med, fortæller hun. De fleste dage er klokken omkring 15.30-16.00 før Mille er hjemme på bostedet igen. I løbet af hverdagene ser Mille og de andre fra huset derfor ikke så meget til hinanden.

Hvor Mille og de andre fra huset om morgenens står op og klarer deres morgenrutiner selv, så spiser borgerne i det hus, hvor Mille bor, hver aften aftensmad sammen omkring spisebordet i fællesstuen. Det er forskelligt, hvor mange af husets beboere, der tager del i aftensmaden. Det afhænger af hvem, der er hjemme. Ligesom Mille går nogle af de

andre borgere eksempelvis i klub om aftenen eller er på besøg hos deres pårørende mv. Aftensmaden er altså et af de tidspunkter på døgnet, hvor Mille og de andre beboere mødes og er samlet. Der er som oftest en medarbejder til stede under aftensmaden:

Det er fredag aften og en medarbejder er kommet ind i huset med noget mad i store skåle. Maden er blevet lavet i et af de andre huse, og fordelt rundt til de andre huse. Medarbejderen sætter skålene på skænken, der står i fællesstuen. Mille og Julie (en anden beboer) er i stuen. Mille sidder ved spisebordet og lægger puslespil og Julie sidder i en stol med en kop te. " Der skal dækkes bord", siger medarbejderen henvendt til Mille og Julie. Mille pakker sit puslespil sammen og lægger det ind i lejligheden. Mille henter tallerkener. Julie den anden kvindelige beboer i huset, deltager også i borddækningen. "Kan du ikke tage vand i kanden?", spørger medarbejderen Mille, og Mille går ud i køkkenet. åbner køkkenskabet og tager en kande, som hun fylder vand i og bærer ind på spisebordet i fællesstuen. Der breder sig en krydret duft i stuen af gryderet. "Uhhm" kommenterer Julie duften. Mille har sat sig ved bordet (…) "Har du tænkt dig vi skal spise med fingrene?", spørger Mille henvendt til medarbejderen. "Du kan jo tage noget bestik" svarer medarbejderen hende, og Mille rejser sig og går ud i køkkenet og henter knive og gafler. Medarbejderen spørger til nogle af de andre beboere: "Hvor er Mikael?" (det er en af husets andre beboere). "Kan du ikke lige se på hans værelse", siger hun henvendt til Julie. Julie går hen går hen og banker på døren ind til Mikaels lejlighed. Der sker ikke noget. "Han er der ikke", siger Julie. Jeg siger til medarbejderen, at jeg har hørt en anden pædagog tale med ham, så jeg tror han er derinde. Hun banker på døren og spørger til ham. Lidt efter kommer han ud og sætter sig ved bordet. Medarbejderen øser mad op på tallerkenerne og rækker dem hen på bordet. Julie og Mille sidder ved siden af hinanden. Mille sidder for bordenden, som hun plejer, og Julie sidder ved hjørnet. De taler med hinanden under aftensmaden. Medarbejderen sidder med ved bordet. Hun sidder skråt på stolen med siden til bordet og vendt væk fra Mille og Julie. Hun har stadig sin vinterjakke på. Hun spiser ikke med, men sidder og kigger på sin telefon det meste af tiden. "Bessefar og bessemor" kalder Mille og Julie drillende hinanden. Den unge mand sidder også ved bordet. Han og medarbejderen deltager ikke i samtalen. I lange perioder er der helt stille. Det eneste er lydende af, at der spises og af bestik der klirrer mod tallerknerne. "Hvor er her stille", kommenterer jeg – "er det altid sådan her"? "Ja", svarer medarbejderen mig; "de er så selvstændige i det her hus". (Uddrag af feltnote januar 2019)

Aftensmaden er altså det tidspunkt og en situation, som Mille og de andre fra huset er fælles om. Borddækning og oprydning efter aftensmaden er også noget, man er fælles om at klare og hjælper hinanden med. Mille og Julie benytter i ovenstående eksempel aftensmaden til at lave lidt drillerier med hinanden, og dermed skabe noget socialt samvær og stemning i situationen. Dette tager medarbejderen og den anden beboer ikke del i. Der er stor forskel på, hvordan og hvor meget de øvrige beboere og personalet bidrager til snakken og fællesskabet omkring middagsbordet:

Klokken nærmer sig 18. Mille, Rasmus og jeg har siddet og lagt puslespil sammen ved spisebordet i fællesstuen. Stuen ligger dunkel hen, og i lange perioder er der stille i stuen. Ingen siger rigtigt noget. Mille begynder at gabe, og gnide sig i øjnene. Hun ser træt ud og virker også træt, tænker jeg. "Det ved jeg ik'"

er standard svaret, når hun er træt, har jeg efterhånden fundet ud af. Jeg spørger om vi skal bære puslespillet ind i hendes lejlighed. Mens vi gør det, går Rasmus ud i køkkenet og begynder at tømme opvaskemaskinen og dække bord ved spisebordet. Han snakker om; "hvad mon vi skal have at spise?". Det rumsterer ved bagdøren, og en medarbejder, jeg ikke tidligere har set kommer ind. Hun har maden med. Det er en tærte med salat, der er menuen i dag. Vi sætter os ved bordet. En tredje beboer, der også er hjemme, er kommet ud fra sin lejlighed. Mens der spises, spørger medarbejderen til den forgangne weekend, og hvad Rasmus, Mille og den tredje beboer har lavet. Hun fortæller også, hvad hun selv har lavet. Stemningen er god – både pædagogen, Rasmus og Mille griner. Den mandlige beboer siger ikke så meget, svarer kort ja og nej, når pædagogen spørger ham om noget. Men på hans øjne kan jeg se, at han følger med i samtalen. Han kigger fra den ene til den anden, når de fortæller, og hans øjne lyser, når de andre griner (…) (Uddrag af feltnote november 2019).

Når Mille er hjemme, opholder hun sig en del i sin lejlighed. Så sidder hun f.eks. i sin sofa og ser fjernsyn. På reolen i lejligheden har hun mange forskellige DVD'er med forskellige film og tegnefilm, som hun ser. Eller hun hører musik, spiller computerspil, lægger puslespil mv. Mille tilbringer også en del tid i husets fællesstue ved spisebordet eller i sofaen, hvor hun laver forskellige ting såsom at spille spil på sin IPAD, lægge puslespil mv. Nogle gange er nogle af de andre fra huset der også. Det er forskelligt i hvilken udstrækning at Mille og de andre fra huset gør noget sammen, når de opholder sig sammen i fællesstuen, eller om de bare "er" sammen i fællesstuen, og småsnakker lidt med hinanden:

Det er en sen fredag eftermiddag på bostedet (…) Mille har hentet et puslespil i sin lejlighed og har taget det med ind i fællesstuen. Hun tager det hen til spisebordet og sætter sig for bordenden og begynder at tage brikkerne ud af kassen. Det forestiller forskellige Disney prinsesser; Askepot, Snehvide, Ariel, Pocahontas mv. (…) Jeg sætter mig ved bordet, og spørger, om jeg må hjælpe. Det må jeg gerne, og sammen begynder vi at lægge puslespillet. Julie (en anden beboer) har hentet sig en kop te og sidder i en af stuens kurvestole og drikker af theen (…) I lange perioder er der ingen der siger noget – indimellem finder Mille eller jeg en brik, der passer. Det begynder at blive mørkt uden for, og der er en dunkel belysning i stuen. Den eneste lyd der er, er lyden af Julie, der højlydt slubrer teen i sig. Langsomt skrider puslespillet frem. Der er ikke noget personale. længe sidder vi sådan. Julie siger, at hun vil ringe og høre om maden. Hun rejser sig op og tager husets telefon, der står på en lav reol i stuen. Hun taster ind – og taler med en. "De siger, at det kommer om 5 minutter", siger hun henvendt til Mille efter at have lagt røret på. "Ok" siger Mille, og hun begynder at gøre klar til at rydde puslespillet op. (Uddrag af feltnote november 2019)

Mille og Julie tilbringer ofte tid sammen i stuen uden egentlig at lave det store sammen, og nogle gange er Rasmus der også sammen med dem. Så snakker de lidt om forskelligt, men ellers er situationerne bare karakteriseret ved at være og være sammen. Men indimellem laver eller gøre de også noget sammen - ser fjernsyn sammen er en del af det Mille gør sammen med de andre af husets beboere:

Det er efter aftensmaden. Mille er gået ind i sin lejlighed og har smækket døren efter sig med et højt klonk. "Ej jeg har brug for lidt ro – jeg er helt træt", sagde Mille og gik derind. Jeg tænkte, at hendes kommentar var et vink til mig om, at jeg ikke skulle med. Jeg har derfor sat mig i husets fællessofa og

sidder og skriver feltnoter på min computer. Jeg kan høre, at Mille rumsterer rundt inde i lejligheden. Julie har været i bad og har været inde i stuen og tænde for det store fjernsyn, der står i sofakrogen. Nu rigger Julie sofaen til. Hun har taget nattøj på og kommer nu med dyne, hovedpude og iPad og sætter sig til rette under dynen i sofahjørnet. Fra Milles lejlighed lyder der nogle høje lyde: "Luuu ouuh ouhh – luu, ouu ouuh". Jeg spørger Julie om mon Mille er ked af det. Hun svarer, at hun synger. Sangen derindefra fortsætter: "luu ouuh ouuh ouu". "Ja tak frøken Larsen, så har vi hørt dig", kommenterer Julie sangen. Så sidder Julie og jeg der i hvert vores sofahjørne. Efter 10 minutters tid stopper sangen, og kort tid efter kommer Mille ud i stuen. Hun har sin dyne og hovedpude under armen. Hun siger med irritation: "Ej hvor skal jeg så være"? Jeg rejser mig fra sofaen og siger: "Du kan være her". Hun viser mig en dukke. "Har du også dukken med", siger jeg. Hun lægger pude og dyne i sofaen og putter sig ned under dynen sammen med dukken, og begynder at spille et spil på sin iPad. Julie og Mille sidder nu begge foran fjernsynet under hver sin dyne, opslugt af hver sin IPAD og venter på, at tv-programmet "Vild med dans" begynder. De skal se det sammen. Jeg har ikke hørt dem aftale det. Sådan er det vist bare, når det er fredag aften (Uddrag af feltnote november 2019)

Ovenstående situation er ikke et enkeltstående tilfælde, og det understøttes af, at Mille og Milles mor i forbindelse med et fælles interview giver udtryk for, at der i huset, hvor Mille bor, er et fællesskab. De fortæller, at Mille sammen med de andre beboerne ofte sidder og ser eksempelvis x-factor i fjernsynet. Mille oplever altså at have et fællesskab med de andre beboere i huset og aftensmaden og eksempelvis det at se fjernsyn sammen – understøtter Milles oplevelse af, at de har noget sammen og udgør et fællesskab. Når jeg spørger Mille om dem, hun bor sammen med, er venner eller bofæller, svarer hun bofæller. Selvom Mille altså ikke ser de andre så meget i løbet af en dag, så er hun og de andre opmærksomme på hinanden og hjælper hinanden med at finde ud af hvem af personalet, der eksempelvis er på arbejde, hvad menuen står på til aftensmad, hvornår der skal spises, hvornår bussen kører osv.

Mille oplever at hun og Rasmus er gode venner. Hvilket nedenstående uddrag fra et interview med Mille og hendes forældre understreger:

Milles mor: I er bedste venner ikke, dig og Rasmus?

Mille: Jaer.

(…)

Milles mor: Og når I er på ferie sammen de sidste mange år, så har i boet sammen, ikke også?

Mille: Ja.

Milles far: Og begge to tidligt i seng og tidligt op.

M: Så hjælper Rasmus dig med at finde dine ting, og du hjælper Rasmus med nogle andre ting, ikke.

Mille: Jaer.

(Udskrift af fællesinterview forår 2019)

Mille er også ret opmærksom på, hvordan Julie har det, og giver hende et trøstende klem, hvis hun virker træt efter en lang dag på arbejde eller er ked af noget.

Relationerne og kontakten til personalet betyder også noget for Mille. Mille holder styr på, hvem der er på arbejde, hvem der kommer og spiser aftensmad med hende og de andre i huset, og hvem der kan hjælpe hende med de opgaver og praktiske gøremål, som hun har brug for hjælp til:

Det er hen på eftermiddagen i huset. Forskellige medarbejdere har været ude og inde af huset. Nu er der kommet en kvindelig medarbejder ind. Hun er gået ud i køkkenet for at hjælpe Rasmus med hans madpakke. Mille går på et tidspunkt ud i køkkenet til den kvindelige pædagog og spørger: "Hvornår skal du hjem? skal du være her til klokken 22 eller 23"? "22", svarer pædagogen. "Du skal børste tænder med mig", siger Mille så. "Klokken 20, som du plejer", spørger pædagogen. "Ja", siger Mille. "Hvis jeg nu ikke husker det, må du lige ringe til mig ikke", siger pædagogen. "Jo", siger Mille. Senere da vi sidder ved bordet siger jeg til hende: "Jeg har før hørt, du har spurgt personalet om, hvor længe, de skal være her. Er det vigtigt at vide, hvem der er her om aftenen"? "Ja", siger Mille med eftertryk og jeg kan høre på hendes stemme, at det betyder noget for hende. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Mille har fuldstændig styr på, hvornår personalet må kontaktes pr. telefon og hvornår, de ikke må. At når der f.eks. er "*overlap*", som hun kalder det, mellem det personale, der har været på arbejde på bostedet om morgenen, og dem der skal være på bostedet om aftenen, så må personalet ikke forstyrres. Mille giver også højlydt tilkende hvor *"skideirriterende"*, hun synes det er at skulle vente på personalet i disse sammenhænge. Som tidligere nævnt, er der ikke personale til stede hele tiden. I tilfælde af, at Mille har brug for hjælp, kan hun ringe til medarbejdernes telefoner, så kan de komme forbi.

"Vi holder ikke møde uden borgerne": At skulle være med – demokratisk inddragelse på trods…..

Hjemme på bostedet er der forskellige typer møder, som Mille deltager i og forventes at deltage i. Der er de planlagte møder, Mille kender til, dvs. møder omkring hendes livssituation og den hjælp og støtte, som hun får. På bostedet holdes der også forskellige individuelle samtaler med borgere, som Mille, om målene i deres handleplan. Men der er også mere spontant opståede møder, som udspringer af aktuelle problemstillinger omkring Milles livssituation. Det er Ikke nødvendigvis problemstillinger, Mille selv er optaget af og møder, hun selv kender til. Det kan være møder, hendes forældre har ønsket, fordi de oplever problematikker omkring den hjælp og støtte, Mille får på bostedet. Disse møder skal Mille deltage i, fordi hun er en "borger":

Det er tidlig morgen på Milles bosted. Jeg har en aftale med Mille om at følges med hende på arbejde i dag. Da jeg kommer lidt over syv, er hun i gang med at spise sin morgenmad ved bordet i fællesstuen. Jeg sætter mig ved spisebordet sammen med hende. En pædagog låser sig ind i huset af bagdøren, der går ind

i husets vaskerum. Jeg kan høre hun lige tjekker vaskemaskinen, der kører derude. Hun kommer ind i stuen og siger godmorgen. Jeg skynder mig at sige, at jeg har fået lov at følges med Mille i dag. Det lader til at være ok for pædagogen. (…) Hun henvender sig til Mille og siger til hende: "Vi skal jo holde møde med mor og far i dag". Mille reagerer med tydelig irritation – men også overraskelse. Stemmen stiger og lyder irritabel: " Møde - hvad for et møde"? Spørger hun. Pædagogen svarer roligt: "Møde med mor og far". "Jeg gider altså ikke holde det møde…. Jeg vil meget heller på arbejde", Siger Mille flere gange. Pædagogen kigger på hende og svarer med rolig stemme: "Jamen det er ikke noget, vi har bestemt, det har din mor og far gjort". "Hvornår er det møde"? spørger Mille med tydelig irriteret stemme. Hun har rejst sig fra stolen ved spisebordet og står nu overfor pædagogen og kigger på hende – "klokken 8", svarer pædagogen roligt. "Jamen jeg vil meget hellere på arbejde"…. Siger Mille – "jamen det kommer du også bagefter. Du bliver kørt derud og det kan du sagtens nå", svarer pædagogen med rolig stemme, "og vi holder ikke møde uden borgerne", fortsætter hun. "Det (altså arbejdet) starter ikke kl. 8. Æhh altså Mette"!!!!! siger Mille med høj skinger stemme. Hun står let foroverbøjet og vifter armene udad fra siden, - en bevægelse som jeg har fundet ud af hun gør, når der er noget, der irriterer eller generer hende. Pædagogen svarer: "jeg synes du enten skal sætte dig ved bordet og slappe lidt af eller sætte dig ind på værelset lige og slappe lidt af – for de andre skal have mulighed for at have en rolig morgen". (Uddrag af feltnote september 2019)

Mille forventes at deltage i mødet, selvom hun tilsyneladende ikke ved, at det skal afholdes og er blevet inddraget i afholdelsen af mødet. Hun virker egentlig ikke er særlig interesseret i at være med. Det er hendes mor og far, der har bedt om mødet med personalet fra bostedet, fordi der er nogle forhold, som de oplever er problematiske. Men Mille skal være med. Mille bøjer sig og går med til mødet. Hun holder dog ikke til at være med i særlig lang tid:

Efter et kvarters tid kommer pædagogen tilbage sammen med Mille. "Nu må det være møde nok", siger pædagogen. "Nu gad du ikke høre mere på den snak vel Mille"? "Nej", svarer Mille. "Så må mor og far og Ingrid (anden pædagog) lige tale færdig ikke". (…) Mille samler sine ting fra spisebordet sammen og tager jakke på. Jeg tager også min jakke på og pakker min taske. Sammen går vi udenfor og venter lidt – nu kommer Milles far gående. Bilen holder i indkørslen. Vi venter på Milles mor, der skal køres til stationen. (Uddrag af feltnote september 2019).

Hjemmedag

Mille har hjemmedag en gang om ugen. Denne dag har Mille tid sammen med en støttekontakt person (dvs. en medarbejder fra bostedet), som skal hjælpe og støtte hende i at lave de forskellige praktiske opgaver, som det er aftalt at Mille skal gøre på sin hjemmedag, og som det er aftalt med hendes kommunale sagsbehandler, at hun har behov for medarbejdernes støtte og hjælp til. Det drejer sig om at vaske tøj, rydde op i lejligheden, rydde op i køleskabet og smide madvarer, der er blevet for gamle ud, læse post, lægge rent sengetøj på. Mille er bevilget to timers støttekontakt tid om ugen. Nogle gange har Mille en aftale hos lægen eller tandlægen, som en af medarbejderne tager med til på hjemmedagen. Efter støttekontakttiden tager Mille også selv turen ind til den nærmeste by for

at købe ind, gå i banken mv., ligesom hun altid har tid hos en fysioterapeut efter støttekontakt tiden.

Selvom hovedparten af bostedets øvrige beboere er på arbejde i hverdagene, hvor støttekontakt timerne ligger, så kan der alligevel opstå noget, som betyder, at der er afvigelser i planen og personalet ikke kan komme til tiden og hjælpe Mille:

Det er mandag morgen. Jeg har en aftale med Mille om at være sammen med hende på hendes hjemmedag. (…) Rasmus lukker mig ind. Vi taler lidt sammen, og Jeg går hen og banker på døren til Milles lejlighed. " Kom ind blev der sagt" – lyder det vrissent bag døren. Jeg går ind i gangen i lejligheden og ind i lejlighedens stue, jeg siger: "Hej Mille". Mille sidder i sofaen med begge ben oppe under sig og spiller spil på sin IPAD. (…) Mille virker kort for hovedet (måske irriteret). Jeg spørger hende, om hun ved, hvad hun skal lave i dag, – hvor det er hjemmedag. Hun åbner "strukturen" på sit dagsprogram på IPADén og kigger: vasketøj, rydde op, ordne køleskab mv. (…) Kl. er lidt over 8.30 og Mille rejser sig fra sofaen og siger med en stemme, der lyder irriteret: "Arghh hvornår kommer Jesper? Jeg gider ikke vente længere". Hun slår ud med armene med en irriteret bevægelse. Hun hentyder til at støtte kontaktpersonen ikke er kommet endnu. Hendes støtte- kontakttimer begynder kl. 8.30. "Nej", siger jeg til hende, "jeg kan godt huske, at du forleden dag sagde, at det er så frustrerende at skulle vente på personalet" (…) Hun griber sin mobiltelefon og ringer op på den. Hun får sat den på medhør, – så jeg kan høre samtalen mellem hende og en medarbejder. Det er en kvindelig medarbejder, der tager den. Hun siger sit navn. Mille siger: "Det er Mille, hvornår kommer Jesper"? Medarbejderen i den anden ende svarer, at han kommer, når han lige er færdig med det, han er i gang med. Mille siger irriteret: "ÆHH altså, jeg gider ikke vente mere". "Jamen det bliver du altså nødt til søde. Den er to minutter over halv ni. Han kommer når han kan. Du kan jo bare gå i gang". "Argh altså", siger Mille irriteret, "jamen sådan er det", siger medarbejderen – "Hej Mille". Medarbejderen lægger på. (Uddrag af feltnote januar 2019)

I denne og lignende situationer giver Mille udtryk for, hvor irriterende eller *"frustrerende"*, som hun kalder det, det er at skulle vente på personalet. Hun prøver at få sat gang i støtte -kontakttiden, men hendes ønsker bliver i denne sammenhæng ikke imødekommet. Der er andre der, har brug for hjælp først. Mille opfordres i stedet til selv at gå i gang med de praktiske opgaver, der skal klares på dagen:

Jeg har sat mig ved det store bord i spisestuen sammen med Rasmus (…) Nu kommer Mille ud fra sin lejlighed trækkende med en vasketøjskurv. Hun trækker, hiver og haler den igennem stuen. Den er helt fyldt med vasketøj, og tøjet truer med at vælte ud over kanten på kurven. Hun slæber den efter sig ud i vaskerummet, hvor de fælles vaskemaskiner og tørretumbler står. Jeg går ud til hende. Hun står foran vaskemaskinen og sorterer vasketøj. Hun er i gang med at finde det, der må kogevaskes. "Det er undertøj og sengetøj", fortæller hun. Hun kyler en pink strikbluse ind i vaskemaskinen. " Er du sikker på, at den der kan koges"? Spørger jeg hende. "Jeg ved det ikke", svarer hun. "Det er da ikke en du må putte i tørretumbleren", siger jeg så, "det tror jeg ikke er en god ide". Mille hiver irriteret blusen ud af vaskemaskinen igen. Siger irriteret: "Aargh" og prøver at finde vaskesnippen i siden af blusen: "Argh…. jeg kan ikke se hvad der står", siger hun irriteret, mens hun holder snipperne mellem fingrene. Hun rækker

dem ud mod mig. Jeg kigger og ser, at der er en streg hen over symbolet med tørretumling;" Den må ikke tørre tumbles", siger jeg, "og så skal den nok heller ikke koges". Hun smider blusen op oven på vaskemaskinen. Hun ser irriteret ud, og hun tager fat i tøjet med hektiske bevægelser og kyler det med kraft ind i vaskemaskinen. Jeg går ind til Rasmus og sætter mig ved spisebordet igen. Da hun har fået sat kogevasken over, kommer hun ind til bordet. Hun går ind på sit værelse og henter sin IPAD. Vi sidder alle tre ved bordet og snakker lidt. Døren i mellemgangen lukkes op - der kommer nogen. Det er Jesper, der skal have støtte- kontakttimerne med Mille i dag. Han har en seddel med i hånden. På den står hvilke opgaver, der skal klares, når Mille har hjemmedag og som Mille skal have støtte af vejlederen til. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Selvom Mille tydeligvis er temmelig irriteret over at skulle lave de praktiske og huslige opgaver, og at medarbejderen ikke kommer til den aftalte tid for at hjælpe hende, går hun dog i gang med dagens program af opgaver;

Mille fortæller Jesper (medarbejderen), at hun er gået i gang med at vaske tøj. Sammen med Mille går vejlederen ud i vaskerummet og tager billeder af vasketøjet. Mille tager billeder med sin IPad – så disse billeder kan lægges ind i Milles dagsstruktur (et program på hendes IPad, hvor hun kan se, hvad der skal ske i løbet af dagen, – så hun kan se, hvad hun skal gøre, når hun har hjemmedag og skal i gang med sine opgaver. "Ej smart" siger jeg. " Ja, så der er mere selvstændighed", svarer pædagogen. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Med billederne af vasketøjet lagt på sin IPAD i dagsstrukturen, kan Mille fremadrettet selv gå i gang med at lave opgaverne uden at skulle vente på at medarbejderen kommer for at hjælpe hende. Det er dog ikke alle opgaver, som det er lige let for Mille selv at udføre;

Jeg bliver siddende ved bordet i stuen. Det virker forstyrrende og anmassende at gå med ind i Milles lejlighed og bare kigge på mens de praktiske opgaver klares. Fra stuen kan jeg igennem den åbne dør ind til Milles lejlighed høre, at Mille og Jesper nu er gået i gang med at lægge rent sengetøj på sengen. Mille bøvler åbenbart med at få dynen i dynebetrækket. "Ej jeg kan ikke", siger hun flere gange. "Det gider jeg ikke høre på", svarer Jesper. Mille siger: "Ej jeg kan ikke finde ud af det". "Det tror jeg ikke på", svarer Jesper. Men Mille fortsætter med at sige: "Ej jeg kan ikke". Til sidst kan jeg høre at Jesper alligevel overtager opgaven med at få puttet dynen ind i dynebetrækket. Det er vist også svært for ham at få dynebetrækket på dynen. Han udbryder i hvert fald højlydt: "Ej de knapper er faktisk svære – det er nok fordi det er helt nyt". (Uddrag af feltnote januar 2019).

Medarbejderen vil gerne have, at Mille selv først prøver at gøre opgaverne, før hun kan få hjælp til dem. Han opfordrer hende til at prøve selv, før han tilbyder at hjælpe hende med opgaven.

På hjemmedagen går Mille også til fysioterapeut. Mille møder pligtskyldigt op hos "fyssen", som hun kalder sin fysioterapeut, hver gang. Hun udfører også de øvelser som fysioterapeuten igangsætter, dog noget modstræbende. At de øvelser og den træning, der

foregår, ikke ligefrem er Milles foretrukne beskæftigelse er også tydeligt. Det kræver stadig motivation og overtalelse fra "fyssens" side, at få Mille til at lave øvelserne:

Vi er hos fysioterapeuten lidt i 11. Mille skal lave træning sammen med en fysioterapeut ("fyssen"), som jeg har mødt før. Efter at have "tjekket sig ind" går Mille selv hen og begynder at cykle på en motionscykel. Det er vist noget, hun plejer at starte med, til opvarmning: "Æh altså Kirsten", siger hun flere gange til "fyssen", der opmuntrer hende til at fortsætte. "To minutter mere….et minut mere osv". "Fyssen" tager Mille med ind i en andet rum. Jeg sidder ude i gangen og kan derfor ikke se dem og hvilke øvelser, de laver. Men jeg kan høre dem. "Fyssen" forsøger ihærdigt at få Mille til at lave øvelserne, og med en opmuntrende stemme siger hun: "En gang….to gang…tre…gang", osv. "Kom så Mille! En gang til"! opmuntrer fyssen hende: "æh altså Kirsten… er jeg ikke snart færdig" – siger Mille adskillige gange. "To gange mere", siger "fyssen" med engageret stemme; " Ti minutter har vi tilbage" osv. "Det er så kedeligt" siger Mille med eftertryk. "jamen hvad skal du så lave"? Spørger fyssen (…) De slutter af med at kaste bolde til hinanden og tage bolden frem foran sig. Så er de 30 minutter gået, siger fyssen. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Mille deltager altså i fysioterapibehandlingen, men det er ikke ligefrem med begejstring, at hun laver øvelserne.

Når Mille har hjemmedag, har hun nogle gange andre ærinder inde i byen end fysioterapien. Det kan være, hun skal handle; så går hun i Netto og køber ind, og det kan være noget frokost eller sodavand til køleskabet. Nogle gange skal hun også hæve penge:

Vi er kommet ned til midtbyen. Det er i en hæveautomat, hvor Mille skal hæve penge. Vi står sammen foran hæveautomaten. Mille begynder at tage sin pung op ad tasken og tager en seddel op. "Nåh, er det din kode", siger jeg. Og kan mærke at jeg skæver lidt bekymret hen imod et par unge fyre, der står lidt længere væk. "Jeg ved ikke, hvad der står", siger hun…. "Må jeg kigge", spørger jeg – "ja", svarer hun: "der står: Hæve 3000: fodpleje 500kr. ferie 2500 i alt 3000kr. Der står hvor meget, du skal hæve", siger jeg. Hun taster sin kode ind, og der kommer en besked op på automatens rude om, at automaten ikke kan udskrive kvitteringer, og om man ønsker at fortsætte. Mille kigger spørgende på mig. Jeg læser det op for hende, og hun trykker ja. Der kommer en ny rude op, hvor der står, vælg seddelfordeling og at der max kan hæves 2300. Hun kigger igen op på mig. Hun ser usikker ud. Jeg læser igen op, og hun siger: "jeg ved det ikke". "Der er ikke nok penge på kortet", siger jeg. – "jeg tror vi skal afbryde", siger jeg. "Jeg ved det ikke", siger hun igen. Jeg trykker på afbryderknappen, kortet kommer ud og hun tager det, og begynder at putte det i pungen. "Er der en bank derinde", spørger jeg og peger på den bygning hvor automaten er. "Jeg ved det ikke", svarer hun igen – Nu lyder hendes stemme irriteret. "Skal vi ikke prøve at kigge", spørger jeg og vi går ind. Det er et bibliotek. "Ej her er ingen bank", siger jeg. "Hvad gør vi så". "Jeg ved det ikke", siger hun med en vrissen stemme. (Uddrag af feltnote september 2019).

Mille klarer mange ting i hverdagen selv, men at hæve penge er udfordrende for hende. Mille kan godt læse, men her skal hun læse sig igennem alle informationerne på skærmen, der er skrevet med ord som transaktioner – og tage stilling til, hvad hun skal vælge, også

når det, der står på hæveautomatens skærm, ikke svarer til, hvad hun forventer. Alt sammen på rimelig kort tid for at kunne gennemføre hævningen. Ovenstående er ikke et enkeltstående tilfælde. Da vi begynder at gå hjem til bostedet, fortæller Mille mig, at sidste gang hun skulle hæve penge, fik hun ikke hævet nogen.

Det er forskelligt hvordan Mille kommer ind til byen og hjem igen. De fleste gange tager hun bussen – andre gange går hun den lange vej derind. Når hun går ind til byen, giver hun udtryk for, at hun gør det, fordi personalet har sagt, at det er godt for hende at gå; "*Det er irriterende at personalet bestemmer*", siger hun og når jeg spørger hende om, hvad de bestemmer, svarer hun: "*At jeg skal gå den ene vej og tage bussen den anden".*

Arbejde

Som tidligere nævnt arbejder Mille i køkkenet på et stort aktivitetscenter. Her laver Mille og hendes 18 andre kollegaer hver dag frokost, som sælges i kantinen. I køkkenet er der også ansat to pædagoger og en kok. I fællesskab laver køkkenholdet hver dag forskellige frokostretter, og der bages rugbrød, boller og kager. Om formiddagen kan man vælge, om man vil være med til at lave den varme frokostret, bage eller smøre sandwich og rugbrødsmadder.

I køkkenet skal der overholdes stramme hygiejneregler. Derfor er det kun Mille og hendes kollegaer fra køkkenet og personalet, der må komme ind i køkkenet. Man skal have en særlig arbejdsbeklædning på, når man opholder sig i køkkenet – en t-shirt med kantinens logo på ryggen og enten et net på håret – eller håret sat i elastik. Der skal også vaskes hænder ofte, lige som man skal have plastikhandsker på, når man arbejder med madvarer og eksempelvis smører sandwich. Mille og hendes kollegaer fra kantinen instruerer mig og andre nye på køkkenholdet i disse regler og arbejdsrutiner. De viser, hvor der er t-shirts, hvilken størrelse handsker, det er bedst at have på, husker mig på at vaske hænder osv. Hver morgen, når man møder ind i køkkenet, skal man skifte om til denne arbejdsbeklædning, og når alle arbejdsopgaver er færdige om eftermiddagen, kan man tage det af og have sit almindelige tøj på. I den tilstødende kantine har køkkenholdet sit eget bord. Her sidder sjældent andre end køkkenmedarbejderne. Det er her de i fællesskab spiser deres frokost, når forberedelsen af frokosten er slut, ligesom der i løbet af dagen holdes pauser ved dette bord. Inden man går hjem om eftermiddagen, samles man ved dette bord. Køkkenmedarbejderne udgør tilsammen et hold. At man hører til på køkkenholdet, signaleres dels gennem påklædningen dels gennem placeringen ved bordet i kantinen. Herved viser man at man er en del af og hører til på køkkenholdet.

Når jeg spørger Mille, hvad hun bedst kan lide at lave på sit arbejde, siger hun: *"At bage – det er min bedste ting"*. Langt de fleste gange jeg er med Mille på arbejde, er det da også denne arbejdsopgave, som Mille vælger at lave om formiddagen. Ved bagningen deltager som regel 1-2 andre fra køkkenholdet og i varierende omfang indgår en af pædagogerne:

I dag skal der bages rugbrød. En opskriftsbog ligger på det store bord bagerst i køkkenet. Den viser med piktogrammer hvilke ingredienser, der skal i og hvor meget. På bordet ligger også en stor pose med rugbrødsblanding. Rugbrødsbagningen foregår i dag sammen med vikar og en anden køkkenmedarbejder. Vikaren laver undervejs sjov med Mille ved at kalde hende Milena, Momille osv. Det har han vist gjort før, kan jeg høre. Den anden køkkenmedarbejder er er ret stille, men siger indimellem lavt: "jeg har lyst til at drille i dag". Stemningen mellem de tre er god og præget af drillerier osv. Mille snakker, griner og får røde kinder. Mille hælder vand op i store kander, der står i håndvasken. Den anden medarbejder smuldrer gær i en skål. Sammen henter de et stort dejkar i røremaskinen og sætter det på en skammel ved bordet. De hælder de forskellige ingredienser i. Da det er gjort, bliver dejen sat i gang med at blive rørt i røremaskinen. Den skal ifølge opskriftsbogen røres i 30 minutter. Imens henter vikaren, Mille og den anden kvinde de ting frem, der skal bruges, når dejen er rørt færdig. Dvs. rugbrødsformе, spray til formene, vægte, skåle, solsikkekerner mv. Vikaren beder Mille sprøjte forme, og mens hun gør det, snakker og snakker hun. Der er masser af lyd i rummet – røremaskinens konstante summen, høj musik og folk, der snakker. Nogle går og synger med på sangene, der lyder ud af højtalerne., Da dejen er rørt færdig, skal den i rugbrødsforme. Den store skål med dej er blevet båret hen på en stol og står ved køkkenbordet mellem Mille og den anden kvindelige bruger. De har hver fundet en køkkenvægt frem, hvori dejen skal vejes af . "Der skal være 1100 gram i", læser vikaren højt fra opskriftsbogen. "1 - 1 – 0 – 0", siger vikaren – Mille har en dejskovl, som hun fisker dej op af den store skål med. Det er tungt at få dejen op af skålen: "Arggg", udbryder hun indimellem. (…) "Hvor meget er det", siger hun? "1 - 1- 0-0", gentager vikaren (…) Hun bøvler med at nå den præcise vægt på 1100gr. Hun gør det – hun rammer præcis 1100 gram og udbryder begejstret til vikaren:" Jeg nåede det". "Godt Mille", svarer vikaren, med anerkendelse i stemmen: "Du er bare en ren mester" ! Mille smiler. Alle forme skal fyldes op, (….). Der er kommet Disney musik på anlægget – Mille synger med på sangene: "la det ske….la det ske….". Vi taler om, hvad det er for nogle sange. Mille kender tegnefilmene som sangene er fra. En pædagog siger, at musikken vist hjælper hende med at holde koncentrationen. "Jo" svarer Mille. (…) (Uddrag af feltnote januar 2019)

Efter frokosten er der også en del forskellige praktiske opgaver, der skal klares i køkkenet og kantinen – før arbejdsdagen er slut. Der skal ryddes op i køkkenet efter madlavningen, også frokostens bestik, tallerkener mv. skal vaskes op. Gryder, pander mv. skal vaskes op og stilles på plads. Der skal tørres bestik af, vaskes borde og stole af, fyldes op i køleskabe mv. Der er lavet en plan for, hvem der skal lave opgaverne hver dag. Nogle opgaver er mere populære end andre. F.eks. er der rift om opvasken. Det er også en opgave, Mille er glad for. Indimellem er der brug for at ændre på fordelingen af opgaver, og her høres og inddrager køkkenets to pædagoger Mille og hendes kollegaer i fordelingen af opgaverne:

Pædagogen Birgitte, der er ved at lave dagsskemaer over arbejdsopgaverne, kommer ud i gangen til Mille. Hun sætter sig ved siden af Mille og siger: "Jeg vil gerne tale med dig om opgaverne efter frokost. Du er den sidste jeg mangler at tale med om, hvad du gerne vil lave af opgaver efter frokost". "Jeg gider ikke", svarer Mille. "Jeg har ikke sko på". "Jamen", svarer pædagogen roligt, "vil du ikke komme ind og kigge på det når du har fået skoene på, de (skemaerne) ligger inde på bordet i bageriet". Mille mumler et eller

andet. Men hun får sine sko på og går ind i bageriet. Inde på bordet ligger dagsskemaerne for opgaverne om eftermiddagen ganske rigtig spredt ud – med et foto, er alle de opgaver der skal gøres efter frokost vist. Opvask, tørre bestik af, stille service på plads, tørre mikroovn af. "Hvad kunne du godt tænke dig?", spørge pædagogen Mille. "Mandag – har du jo ingen opgaver", siger hun – "for der har du jo hjemmedag. "Så er det jo nok meget smart", returnerer Mille hurtigt. "Tirsdag vander du blomster og tørrer du mikroovn af, – vil du fortsætte med det, eller vil du have en anden opgave?". "Det ved jeg ikke", siger Mille. "Vi skal også have tørret køleskab af", siger pædagogen. "kunne du tænke dig det?". "Jo", svarer Mille. Pædagogen noterer Milles svar på skemaerne. "Onsdag der laver du……"– "der går jeg jo tidligt", afbryder Mille pædagogen. "Jeg skal til fys". "Nå ja", svarer pædagogen – "så kunne du måske tørre mikroovn og vande blomster, ville det ikke passe meget godt?". "Jo", siger Mille, og pædagogen noterer på de eksisterende sedler. "Torsdag er du i opvasken, – og det er du også fredag". "Ja", siger Mille. Hendes stemme lyder en smule træt. "Kunne du tænke dig, at det kun var en gang om ugen?". "Jo", siger Mille. "Jeg tror også vi skal have en opgave med at tørre rugbrødsmaskinen af. Kunne du tænke dig at stå for det en af dagene?". "Jo", svarer Mille. "Ok – og så er du på til opvask om fredagen", siger pædagogen. "Hvad vil du være den dag? Den, der bruser eller sætter på plads?". "Bruser", svarer Mille. "Ok", siger pædagogen, "så har vi fået styr på dine opgaver". (Uddrag af feltnote januar 2019)

Som ovenstående eksempler illustrerer, har Mille indflydelse på, hvilke opgaver hun skal lave på sit arbejde. Hun vælger de opgaver, som hun bedst kan lide, eksempelvis at bage. Hun inddrages også i spørgsmål om, hvilke opgaver hun ellers vil lave, og mht. fordelingen af opgaver iblandt medarbejderne i køkkenet så spørges medarbejderne, og der tage hensyn til, hvilke opgaver de bedst kan lide at lave.

Et er at selve arbejdet og arbejdsopgaverne opleves som meningsfulde for Mille, noget andet og ret vigtig, er de sociale relationer iblandt Mille og hendes kollegaer. Det virker som om fællesskabet med de andre på køkkenholdet er vigtigt for Mille. Hun er ofte en del af og involveret i socialt samvær og interaktioner og den sjov og ballade, der bliver lavet mellem medarbejderne i køkkenet. Mille har forskellige sociale relationer og kontakter med sine kollegaer i køkkenet:

Det er efter frokost og det er tid til oprydning. Mille har tjansen med at vaske op i dag, og nu står hun ude i "opvaskerummet" og skyller af. Jeg hjælper lidt til med at sætte på plads, når servicet er vasket i den store opvaskemaskine. Iklædt et hvidt plastikforklæde, der næsten når gulvet, står Mille nu med bruseren og skyller tallerkner, knive, gafler mv. af. Hun sætter en ny bakke med opvask i opvaskemaskinen hver gang, den er færdig og springer op. Det lille rum genlyder af klirren fra tallerkener mv., der flyttes rundt, og der er varmt og fugtigt i luften. Opvaskemaskinen kører og sender en susende lyd af vand, der spuler, ud i rummet. Mille tager bestik, tallerkener fra de store oprydningsvogne og pakker bakker til opvask, hun skylder dem af med en stor bruseslange inden de sættes ind i opvaskemaskinen. Jonna en af de andre medarbejdere i køkkenet tørrer det, der har været i opvaskemaskinen, af, og Nikoline sætter det på plads. Pludselig kommer Mads ud i rummet (…) Han stiller sig op i døren ind til opvaskerummet med armene over kors og let spredte ben. Med en påtaget "skæld ud" stemme siger han: "Er der styr på

det damer"?? "Hold bøtte", siger Mille til ham. "Hvad siger du", spørger han - "Skal du have buksevand"? og griber en vandforstøver, der står på en hylde i rummet. Med et hurtigt ryk sprøjter han vand i hovedet på Mille. Hun farer sammen med et hvin og dasker ud efter ham med hånden. "Skal du slå", siger han igen med sin påtagede sure stemme og med hævede øjenbryn – "så kan du få mere buksevand…." og han sprøjter igen vand på Mille, som holder en bøjet arm op foran hovedet og siger: "nej nej nej Mads – jeg bliver helt våd". "Krølle", siger han til hende med bøs stemme – "hold bøtte", siger hun igen – "skal du bande", siger han til hende, "så kan du få mere vand" og han sprøjter et par ordentlige sjask i hovedet på hende igen. De andre omkring griner og siger buksevand og Mille får buksevand, og der står en af de andre medarbejdere uden for og kigger ind i rummet. Stemningen er præget af latter og drilleri… vandet sjasker ned af Mille, der heldigvis har plastikforklæde på – Mads forsvinder og Mille griner og genoptager arbejdet med opvasken, en af de stille kvindelige medarbejdere siger: "Mads giver Mille buksevand", hendes øjne lyser, – det ser ud som om hun synes det er sjovt. (uddrag af feltnote april 2019)

Kollegaen Mads og Mille har et særligt forhold til hinanden, og Mads er en af de kollegaer, som Mille ofte laver sjov og ballade med. Hun har kontakt med ham uden for arbejdet via SMS og Facebook. Mads fortæller mig, at han og Mille er venner. De snakker ofte sammen, men driller også hinanden ved at kalde hinanden for forskellige kælenavne. De har også en indbyrdes konkurrence om, hvem der kan ramme skraldespanden med papiret, når de har vasket hænder. Også Jens er en god kollega. Han og Mille har tit "opvasketjansen" sammen, og i disse situationer er det gerne Mille, der benytter lejligheden til at sprøjte med vand på Jens.

I pauserne mellem arbejdsopgaverne i køkkenet har Mille også en fast "spillegruppe". Dvs., at når der er en ledig stund om formiddagen, og når alle de praktiske opgaver er klaret efter frokost, – så spiller Mille ludo med to ældre fyre. De sidder på de samme pladser hver dag, og de behøver næsten ikke spørge, om de skal spille, – før en af dem har hentet ludospillet i skabet og lagt spillepladen på bordet og fordelt brikker mellem dem.

Fritiden

"Hvad skal du lave i weekenden" eller *"Hvad har du lavet i weekenden?"* er tilbagevendende spørgsmål fra Mille. Hvad hun enten selv skal lave i weekenderne eller har lavet i weekenderne, optager hende meget. Men hun laver (og deltager) også i mange forskellige aktiviteter i sin fritid. Med sin ledsager tager hun f.eks. i biografen, går på cafe eller til koncert. Det er forskelligt, hvad Mille og hendes ledsager laver på ledsagerture, og Mille fortæller, at de skiftes til at foreslå og bestemme, hvad de skal lave på ledsagerturene. Nogle gange er det hende, der foreslår noget, andre gange er det ledsageren, der foreslår målet for en tur. Ud over ledsagerturer går Mille også i en klub for voksne med udviklingshandicap en aften om ugen. I denne klub kan man lave forskellige aktiviteter, og klubmedlemmerne spiser altid aftensmad sammen på den ugentlige klubaften. Nogle gange bliver

der arrangeret ture til den lokale kro, med spisning og dans, bowling eller andet. Sådan nogle arrangementer deltager Mille altid i. Mille er meget glad for at komme i sin klub. Nogle gange deltager hun også i nogle af de aktiviteter, som bostedet arrangerer. Det kan være gymnastik, eller ture på museum eller lign. En tilbagevendende aktivitet i weekenden er den ridning, Mille går til. Enten sammen med sine forældre eller sin ene ledsager. Denne aktivitet betyder meget for Mille. Mille har gået til ridning siden hun var helt lille, fortæller hendes mor. Mille begyndte til ridning, fordi moren havde hørt, at det skulle være godt for balancen. Fotos af de heste Mille har redet på gennem årene pryder væggene hjemme i lejligheden på bostedet, men også på hendes værelse hjemme hos hendes mor og far. Der er ingen tvivl om, at ridning og heste er Milles store lidenskab:

Det er en tidlig lørdag morgen i januar måned. Det er koldt og mørkt, – da jeg møder op på Milles bosted. Vi har aftalt, at jeg skal med hende til ridning i dag. I løbet af den tid jeg har fulgt Mille, har jeg hørt meget om Nimbus, den hest hun ridder på, og Katarina, den unge pige der trækker hesten, når Mille ridder. "Hun er trækker" har Mille forklaret mig. Hun har også vist mig de billeder af Nimbus, der hænger i lejligheden. (…) Da jeg har sat min cykel i cykelstativet, tjekker jeg min telefon – jeg kan se at der er kommet en SMS fra Mille: "Er du på vej nu"? skriver hun. Jeg ringer hende op: "Hej Mille", siger jeg. "Jeg er her nu – står uden for hoveddøren – kommer du ud og åbner døren"? Igennem de store vinduer kan jeg se hende komme småløbende igennem stuen. "Hej Mille", siger jeg igen, da hun åbner hoveddøren. Hun hilser på mig, griner, og jeg tænker, at hun ser glad ud. Hun er klædt i sit ridetøj. Overtræksbukser, varme sokker og en termoundertrøje. Rasmus (en anden deltager) er i stuen. Vi hilser på hinanden. Jeg tager overtøjet af og sætter mig ved spisebordet i fællesstuen. Rasmus kommer hen og sætter sig ved bordet. Det samme gør Mille. Hun har sin Ipad og mobiltelefon med. Hun har pakket sin ridetaske med forskellige ting bl.a. hendes ridehjelm og handsker og stillet det hele på den ene stol. Der lyder et højt diiing fra hendes mobil…en SMS er tikket ind til Mille. Hun griber mobilen og læser SMS´en – hun siger: "Det er Bo (hendes ledsager) han er på vej". Hun rejser sig og begynder at tage mere tøj på – en strikbluse, sin jakke, sine støvler, og indimellem går hun ud til hoveddøren og spejder efter Bo. Hun kommer tilbage til spisebordet, skæver op mod uret, der hænger i stuen. Endelig banker det på døren, – hun løber ud til hoveddøren og åbner – Bo kommer ind. "Er du klar", spørger han hende. Det er hun og det er tid til at gå. Vi skal gå hen til rideskolen. Den ligger et stykke væk. Det er efterhånden blevet lyst, og det er ved at blive en kold solbeskinnet frostklar dag. Mille snakker og snakker…fortæller om busturen i går… ledsageren smågriner engang imellem af det, hun siger. Men siger ellers ikke så meget. Det er også svært at få et ord indført. Vi kommer til rideskolen i god tid. De andre, der går på rideholdet, begynder så småt også at komme. De hilser på Mille, hun kender nogle af de andre fra sit arbejde. Hestene er ved at blive gjort klar. Det foregår udenfor. (…) Så er hestene klar. (…) Dem der skal ride, stiller sig i kø ved en høj træskammel – en for en bliver hestene trukket hen til skamlen. Den, der er klar til at skulle op på hesten, bliver hjulpet op på skamlen af ridelæren. Ved siden af hesten står en og holder og hjælper op. Så er det Milles tur… Hun kæmper med at få det ene ben op over ryggen på hesten. Ridelæreren holder godt fast i hende. "Jeg ka ik… jeg ka ik", siger Mille. "Jo du kan", siger ridelæreren. "Jeg ka' ik", gentager hun…. Så kommer benet over, og hun er hun oppe på hesten. "Der kan du se" siger ridelæreren. Jeg tænker ved mig selv – at den hest er ret stor. Ved

ikke lige hvad jeg havde forestillet mig. Det her er jo ikke bare en pony – men en fuldvoksen hest. Med et fast greb i træktorvet trækker Katarina Mille og Nimbus afsted. På en lang række af heste og ryttere går turen først ud på gaden og ned og rundt om byens lille gadekær. Milles hest virer med hovedet og pruster – den går lidt uroligt – laver noget, der ligner en slags dansetrin…. "Arghhh", udbryder Mille et par gange. Jeg går ved siden af. Turen ender i ridehallen. Nu skal der laves forskellige øvelser. Der er råt og koldt i ridehuset, og der lugter af strøelse og varm hest. Ridelæreren har stillet sig i midten. Hestene bliver trukket rundt og rundt i hallen. Ridelæreren råber kommandoer: "Ret ryggen, Hænderne op på hovedet – hænderne ud til siderne". Fra min plads på tilskuerrækkerne kan jeg se Mille sidde på hesten og gøre, hvad ridelæreren siger. Hun er rød i kinderne. Hestene damper af varme nu. Ridelæreren korrigerer Mille – "ret ryggen Mille", råber hun med striks stemme. "Rom blev ikke bygget på en dag", kan jeg høre Mille svarer tilbage. Der sluttes af med en rundtur, hvor hestene skal løbe, og Mille griner højlydt og glad. Hun har helt røde kinder. Så er ridetimen slut. Mille kommer af hesten ved hjælp af skamlen. Hun går ind i rummet, hvor Bo venter. Han har drukket kaffe sammen med de pårørende, der har været med. Vi begynder at gå hjem mod bostedet. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Mille finder i høj grad mening i at gå til ridning. Selv om de øvelser der laves imens, der rides, ser udfordrende ud, gennemfører Mille uden de store protester. Hvor en standardreplik eller ofte er: "*er jeg færdig nu?*" hos eksempelvis fysioterapeuten, – så udtrykker hun ikke det samme ved ridningen. Ridningen synes at være et af ugens højdepunkter for Mille.

Hjemme er også hjemme hos mor og far

Flere gange om ugen er Mille hjemme hos sine forældre, en hverdagsaften og hver anden weekend. Sammen med Mille besøger jeg hendes forældre en af de aftener, hvor hun er hjemme hos sine forældre. Som Milles mor siger, så er Mille; "*sådan en heldig ung dame, der har 3 hjem"*, og hun forklarer at hjem for Mille er her, oppe i sommerhuset og i Æblehuset (bostedet). Mille er enig i, at hun er heldig. Hos hendes forældre har Mille sit eget værelse, som hun viser frem for mig. Ligesom i lejligheden på bostedet er det fyldt med billeder af de heste, hun har reddet på igennem tiden og fotos af hende og hendes søskende. Der er også et væld af puslespil og spil.

Når Mille er hjemme hos hendes forældre, så laver de forskellige ting sammen. Om deres tid sammen på en hverdagsaften og i weekenden fortæller Milles mor;

Mor: "Så kører vi herhjem, og så håber vi, at der er landsbyhospital eller jordemødrene (Tv-serier). Så kan vi sidde og se det sammen. Eller ja, så spiller vi måske Uno bagefter aftensmaden. Og så går Mille i seng ved 20tiden. Så skiftes vi til at læse for Mille, fordi det er så hyggeligt at have en god bog at have gang i, ikke også Mille?

Mille: Jo.

Mor: Så tænker jeg, når man har læst en bog, så er Mille også rigtig god til at læse i den selv bagefter. Nogle gange tror jeg også, du læser foran, ikke?

Mille: Ja.

Mor: Sådan er det også, når vi har weekender, at hvis vi ikke skal så meget, så er det basalt, det vi laver; går en tur, her har vi sådan en tur hvor vi går over nede ved motorvejen og kigger ned på Klubben (den aftenklub Mille går i) og op forbi Kvickly og sådan tilbage. Så går … Sådan en weekend starter tit med ridning, og så bliver Mille hentet der lørdag morgen til ridning.

(Udskrift af fællesinterview forår 2019)

Mille tilbringer ferier, helligdage mv. hjemme hos sine forældre, og hun har et tæt forhold til dem. Det er hendes far, hun ringer til, hvis hun er faret vild og eksempelvis er stået af det forkerte sted med bussen, og som så kører ud for at finde hende, og hendes mor hjælper hende gerne med hendes IPad, telefon mv. og tager med hende ud og køber nyt tøj. Der er ting hun vil gøre med sin mor og ikke sin ledsager.

"Jeg er faldet" – Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har Mille?

En af de tematikker, der fylder særlig meget for Mille er, at hun af og til falder. Det vender hun gentagne gange tilbage til, når vi bevæger os rundt sammen. Når vi sammen er på vej ned til bussen, eller hjem fra arbejdet. Hun fortæller om at være faldet ud af bussen, at have siddet fast i bussens dør mv. Det afstedkommer også, at hun ved flere lejligheder siger; *"Jeg ka´ikke så godt li´at gå ned her"*, når vi sammen skal krydse en vej og eksempelvis ud over kantstenen. Mille tager som nævnt selv bussen frem og tilbage til sit arbejde, men også når hun skal til fysioterapi og ind til den nærmeste by for at købe ind, og det er i forbindelse med sin transport og bevægen sig rundt mellem de forskellige steder, at Mille oplever udfordringerne. Mille er lille af statur, og hun går ikke så stærkt, og hun har nogle problemer med sin balance. Den særlige deltagelsesudfordring Mille har er i forbindelse med hendes færden rundt i lokalmiljøet.

Nedenstående er nogle af eksemplerne på at Mille fortæller om at være faldet:

Det er en hjemmedag. Mille har været til træning hos fysioterapeuten inde i byen. Nu skal vi hjem til bostedet igen. Med bus. Vi er gået ned til busstoppestedet og står sammen og venter. Bussen kommer, og vi stiger ind og går ned igennem bussen og sætter os på pladserne i midten af bussen, der er forbeholdt gangbesværede. Her sætter Mille sig helst. Hun skal helst sidde på det yderste sæde. For hun er så lille, at hvis hun sidder på den inderste plads, så er det vanskeligt for hende at se ud af vinduet. Jeg sidder i dag på den yderste plads. "Jeg kan ikke se, hvor vi er", siger Mille. (…) "Så er det godt, at de har sat højtalerne til", siger jeg. "For en gang skyld", svarer hun. "Æblehusene", lyder det i højtaleren – vi skal af. Mille skynder sig at trykke stop. På vej ud af bussen – kæmper hun med at holde balancen. Vel ude af bussen og nede på jorden igen fortæller hun mig om, at hun er faldet ud af bussen på vej hjem fra arbejde. Buschaufføren var kommet ud af bussen og havde spurgt, om han skulle hjælpe hende. Vi taler om, at det ikke er i orden at bussernes trin er så høje, at det er svært at komme ud. (Uddrag af feltnote juni 2019)

Et andet eksempel er nedenstående:

Det er en hjemmedag. Mille skal ind til byen for at hæve penge. På vej ned til bussen går vi og småsnakker. Mille fortæller mig, at hun er skvattet ud af bussen, hun siger noget med at trinnet var for højt, da hun skulle stige ud af bussen. Det er sket lige uden for den fysioterapeut, som hun går hos, og én af "fysserne" havde hørt det og var kommet ud og fik hjulpet hende op. Der har også været nogle andre mennesker, der har hjulpet med at få hende op. Hun har slået sine hænder og sit ene ben. (…)Hun rækker sine arme ud for at vise, at hun skvattede direkte ned. Lidt senere taler hun om det igen, og jeg siger til hende, at det er godt, at hun nåede at tage fra,– for ellers kunne hun da havde slået sit hoved eller tænder. Jeg tænker ved mig selv, at hun småhalter lidt, og jeg spørger om det er derfor, hun trækker lidt på benet, og hun siger ja Hun siger, at når sådan noget sker, må man gerne bande, – og jeg siger, at jeg også tænker, at man kan komme til at græde og hun siger: "jamen det gjorde jeg også"!! (Uddrag af feltnote september 2019).

Mille oplever, at hun må tage særlige forholdsregler, når hun bevæger sig rundt for at undgå at "skvatte". Ikke mindst at komme ud af bussen uden at det går galt, kræver at Mille tager sine forholdsregler:

Vi er på vej mod busstoppestedet. Mille har igen fortalt, at hun har slået sig – det har hun gjort mange gange før og jeg spørger derfor om jeg må starte båndoptageren, hvilket hun siger ja til. Båndet starter midt i en sætning. Lydoptagelsen knitrer fordi lydoptageren ligger i min frakkelomme og på lydoptagelsen kan man høre lyd af skridt, og når vi taler, lyder vi begge forpustede….

GLR: at du slår dig, så har du siddet fast i bussen, så har du slået fingeren øh på Sjællandsfestivalen - er det ikke rigtigt? Eller hvad?

(Der gå lidt tid inden svaret kommer – man kan høre lyde af gang)

Mille: Altså bortset fra de…..bortset fra at de lige skal (ord svært at tyde) i mellemdøren -----så jeg har en chance for at komme af eller noget

GLR: Er det fordi at – at er det når du kører med den bus, vi nu skal op og ha'? Er det fordi de ikke er så gode til at holde stille lang tid nok eller hvad?

Mille: Ja – de gir' mig bare ikke en chance for at komme af! (med betoning)

(Udskrift af lydoptagelse fra "feltvandring" juni 2019)

Mille oplever, at det er svært for hende at nå at komme af, når bussen standser. Når man ikke bevæger sig så hurtigt og i øvrigt har problemer med balancen opleves det som at; *"de gir mig ikke en chance"*, som hun siger og refererer til, at der ikke er tid nok mellem at hun får rejst sig, når bussen standser og at bussens døre smækkes i igen og bussen kører videre. Både I forbindelse med sine busture, men også sin øvrige bevægelse rundt i lokal-

miljøet, har Mille gjort sig nogle erfaringer med, hvordan hun bedst håndterer transporten. Eksempelvis ved hun, hvordan hun kan komme ud af bussen, – så hun undgår at skulle gøre det for hurtigt og derfor komme til at falde. Hun skal sidde sådan, så hun kan se ud ad vinduet for at holde øje med, hvor bussen er i forhold til, hvor hun skal af. Det vil sige, at hun helst skal sidde på pladserne for gangbesværede i midten af bussen. Helst den yderste, hvis der er plads. Der sætter hun sig helst med fronten mod mellemdørene, for så kan hun se, hvor hun er, rejse sig i god tid og få trykket stop. Hun skal sørge for at stille sig i bussens mellemgang og holde godt fast i stængerne og "*hænge med begge hænder*", som hun kalder det, for ikke at vælte når bussen standser op for at køre ind til busstoppestedet. Hun skal derfor heller ikke være alt for travlt optaget af sin mobiltelefon eller andet, for så opdager hun for sent, at hun skal af. Hun fortæller også, at hun indimellem er kommet til at køre for langt med bussen. Så må hun gå tilbage. Og hvis hun ikke ved, hvor hun er havnet, må hun ringe til sin far og forklare ham, hvordan der ser ud.

Mille ved også hvilke kantsten, der kan være svære at komme ud over, når hun færdes alene rundt. Selvom de umiddelbart ikke synes at være særligt høje, er der nogle af dem, hun ikke er lige begejstret for:

Arbejdsdagen er slut og vi er på vej hjem. Vi er i bussen og kører et stykke tid. Mille ved, hvor vi skal af. Hun siger at det er stoppestedet efter plejehjemmet. Hun sidder inderst og rejser sig for at kunne se op over ryglænene, om vi er der, hvor vi skal skifte bus. Mille siger, at det er nu og rejser sig for at trykke for stop. Vi skal krydse en tæt trafikeret vej. Der er to lyskryds – vi skal over det sidste – ovre på den anden sider er der et busstopsted, for den næste bus vi skal med. Imens vi går sammen hen mod det, spørger jeg hende, hvordan hun har lært at tage busserne selv. Mille svarer noget med, at hun har taget busserne flere gange, og taler noget om en medarbejder og nogle af de andres hjemmedage. Jeg forstår ikke helt, hvordan det hænger sammen. (…)Mens vi går der og snakker, er vi nået over på den anden side af vejen og hen til busstoppestedet. Vi kigger begge på standeren og kan se, at der er 3 minutter til at bussen kommer. Efter et minut kan vi se at den kommer nede af vejen. Da vi skal ud på cykelstien rækker Mille hånden ud efter mig. Jeg spørger: "skal jeg holde ved dig"? Hun svarer: " Ja, jeg kan ikke rigtig li' at gå ned her". Hun sætter den ene fod på kantstenen og den anden ned på cykelstien, og jeg tænker, at det er den lille kantsten, som hun tænker på. Jeg holder ved Milles hånd og vi går ud på cykelstien. Vi kommer ind i bussen og tjekker begge ind. Mille har sit rejsekort hængene i en snor om halsen. Mille sætter sig på handicappladserne i midten af bussen. Hun sætter sig med front ud mod gange. Det kan jeg bedst lide siger hun. Så jeg kan se hvor vi er (…) (Uddrag af feltnote januar 2019)

Milles bosted ligger et stykke uden for byen, og når hun skal hen til det nærmeste busstoppested, skal hun krydse tungt befærdede veje. Det skal hun også, når hun skifter bus på vej til og fra arbejde. Når vi står ved en lysregulering, fodgængerfelt og skal ud over kantstenen – rækker hun ofte hånden ud – for at holde i hånd og siger; *"Jeg ka' ikke så godt li' at gå ned her"*. Ligesom hun holder ved lygtepæle, når hun skal ud over kantstenen. Hun kan også fortælle hvilke kantsten, der er høje og derfor kan være svære at komme ud eller op over:

På lydoptagelsen lyder lyden af tung trafikstøj fra den befærdede vej, vi er kommet ud ved. En stor lastbil kører forbi. Vi er nået hen til et fodgængerfelt og skal over. Der står en lygtepæl, som Mille støtter sig til med sin ene hånd – hun vender sig, så hun står med siden ud til vejen og støtter med hånden for at komme sikkert ned over kantstenen. Først det ene ben ned – så det andet, – imens dette sker følgende udveksling:

GLR: Skal jeg tage fat i dig – eller hva? Eller går det?

Mille: Altså kanterne er ikke så høje lige her (svært at høre)

GLR: Hva' sir du?

Mille: Kanterne er jo bare ikke for høje lige her….

GLR: Nej fortovet er ikke så højt lige her? (spørgende) nej kanten eller hvad?

Mille: Ja for det er værre DER ovre (betoning og peger over på den anden side af fodgængerfeltet) (…) der er kanten højre og så går det op ad…..

GLR: Ja, ja, jeg forstår godt, hvad du mener – det er kantstenen, du snakker om

Mille: Ja!

(Udskrift fra lydoptagelse fra "feltvandring" juni 2019)

Mille har altså gjort sig en del erfaringer med, hvordan hun bevæger sig rundt i lokalmiljøet, så hun kommer helskindet frem og tilbage uden at være faldet eller sidde fast bussen døre. Hun har også lavet sig nogle taktikker for at klare transporten og sin færden rundt omkring. Når jeg spørger hende, om hvordan hun har det med at tage bussen selv, – så siger hun *"det er okay"*. Men hun vil dog helst have én at følges med:

GLR: Men hvordan har du det med at tage bussen? Er du ok med det?

Mille: Ja (…).. Bare der er en, jeg kan følges med, så er det ok

GLR: Du har det bedst med at tage bussen, når der er en du ka følges med? (spørgende)

Mille: Jah (..)Altså frem og tilbage – altså lige i starten, der følte jeg bare jeg sku', der følte jeg bare jeg selv sku lære at tage lære at tage bussen (…) Herfra og til arbejde og tilbage igen

(Udskrift af lydoptagelse fra feltvandring juni 2019)

Mille har oplevet transporten, som noget hun har skulle lære at klare selv, men det betyder noget for Mille, at have nogle at følges med. Det er bare ikke særlig mange dage, at hun har det. Nogle gange kan hun dog følges med Julie fra sit bosted;

På arbejdet har i dag også været Julie, som bor på samme bosted som Mille. Da klokken er 14.45 går de to ud i garderoben og finder deres jakker og tasker. "Nu skal vi hjem ikke også Mille", siger Julie flere gange til Mille. Det virker som om hun er glad for, at hun har Mille at følges med. Jeg har også taget mit overtøj på, vi har aftalt at jeg følges med dem hjem i dag. Vi går sammen ud igennem vindfanget.

Der står nogle og venter på at blive hentet af de busser der kommer. "Hej hej – vi ses i morgen", lyder det.(..) Vi går hen over indkørslen, hvor der holder busser parkeret, og nogle borgere står og venter på at komme ind i bussen. (…) Mille og Julie sætter sig på bænken i busskurret og venter på at bussen kommer. Der kommer først en bus, det er ikke den vi skal med., kort efter kommer den bus, vi skal med. Mille og Julie går ned i midten af bussen og sætter sig på pladserne for gangbesværede. Julie sætter sig inderst helt inde ved vinduet. Hun klapper på sædet ved siden af som tegn til Mille om, at hun skal sætte sig. Mille sætter sig og fisker mobilen op af lommen og kigger på den. Jeg siger til hende, om hun husker at se, hvor det er vi skal af. "Ja, ja det skal jeg nok", svarer hun. "Det er ikke endnu – det er efter plejehjemmet". Hun fortæller, at hun nogle gange er kørt for langt og har måtte gå tilbage. Nu skal vi af, siger hun og rejser sig for at ringe på klokken. Vi stiger af bussen, og da vi er på fortovet rækker Julie ud efter Mille med sin hånd – Mille griber fast i den udstrakte hånd og med hinanden i hænderne, går de ned af fortovet mod lyskrydset, som vi skal over (…) (Uddrag af feltnote januar 2019).

At falde og skvatte en del på sin færden rundt i lokalmiljøet er noget, Mille er optaget af og fortæller en del om. Det optager hende meget og fylder en del i vores snakke og samvær.

Opsamling:

Ovenstående beskrivelse giver et indblik i Milles oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. I hverdagslivet har Mille oplevelser og erfaringer med socialt samvær og interaktion med andre (**Deltagelse som socialt samvær og relationer**) både i form af kollegaer på arbejde, andre beboere hjemme på bostedet og sin familie. Mille har kollegaer på arbejdet, som hun er venner med, og de sociale udvekslinger på arbejdet fylder en del. Udenfor arbejdet opretholdes de sociale relationer via SMS og Facebook. På arbejdet oplever hun at være en del af et hold, som er sammen om produktionen af frokost. Også på bostedet oplever hun at have fællesskaber, hvor det at gøre noget med de andre beboere opleves som fællesskaber (**deltagelse som oplevelser af tilhørsforhold og sociale fællesskaber**). Mille oplever at have og øve indflydelse (**deltagelse som indflydelse**) eksempelvis på egne arbejdsopgaver. Hun kan vælge de arbejdsopgaver hun godt kan lide at lave, og hun inddrages og spørges af personalet i kantinen mht. opgaver. Mille bestemmer også selv hvilke aktiviteter, hun vil lave i fritiden, og sammen med sin ledsager, tager hun på ture, hun selv har været med til at vælge. Men Mille oplever også at andre beslutter for hende, eksempelvis om hun skal købe et nyt puslespil, være med til møde, gå ind til byen i stedet for at tage bussen. Mille tager del i og udfører forskellige praktiske gøremål på bostedet i forbindelse med sin hjemmedag, og personalet lægger vægt på, at hun prøver at udføre disse praktiske gøremål selv, før hun får hjælp til dem (**deltagelse som udførelse af praktiske gøremål)**. I sit fritidsliv tager Mille del i aktiviteter, hun finder meningsfulde ex. klubben en gang om ugen, og ridningen (**deltagelse som at være med i aktiviteter**), men hun har også en del interesser, som hun er optaget af og bruger tid

på. Mille oplever udfordringer i forbindelse med, at hun færdes rundt og f.eks. tage bussen til arbejde. Hun oplever tit at skvatte, og det er forbundet med erfaringen om, at hun skal tage forskellige forholdsregler, når hun transporterer sig selv rundt (**deltagelse som at færdes og tage del i lokalmiljøet**).

3.4 "Jeg ka' mærke jeg er presset i dag": Om Rasmus' oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

Rasmus er 28år. Han er en høj ranglet fyr, med et skævt smil og let til latter. Rasmus bruger et enkelt verbalt sprog. Ordene kommer lidt staccato. Indimellem tøver han og leder efter det ord, han skal bruge. Rasmus har en lammelse i den ene side af kroppen. Den betyder, at han ikke kan bruge sin ene arm så godt, og han halter. Han bruger den anden hånd og mund til mange ting f.eks. at åbne sin bæltetaske og fiske mobilen op, lyne lynlås, tage jakke af og på, lægge sengetøj på mv. Rasmus bor på et bosted, der ligger noget uden for en by et sted på Sjælland. Bostedet består af flere huse, og i det hus han bor, bor også 4 andre yngre voksne mennesker, herunder Mille, som er en anden af forskningsprojektets deltagere. Rasmus har sin egen lejlighed. Den består af en lille stue og et soveværelse. Lejligheden er indrettet med billeder på væggene af ham selv og familien, der er medaljer og keramikfigurer, skolefotos mv. I lejligheden står også et lille køleskab. Her stiller Rasmus de varer, som han køber ind på sin rute på hjemmedagen. "Ruten" er Rasmus udtryk for den tur ind til byen, han tager på sin hjemmedag, hvor han bl.a. køber ind, går i banken og til fysioterapeut. Rasmus spiller gerne forskellige spil, spillekort, PlayStation mv. Han har også forskellige spil på sin mobiltelefon. Rasmus går på et aktivitets- og samværstilbud 4 dage om ugen. Han kalder det for hans arbejde, hvorfor det fremadrettet betegnes sådan. Rasmus har en ugentlig "hjemmedag", hvor han har støtte-kontakt timer. Dvs. at der kommer en medarbejder fra bostedet og støtter og hjælper Rasmus med at få ordnet forskellige praktiske gøremål og opgaver. Rasmus bliver hver dag hentet og bragt af en handicapbus, der kører han til og fra arbejdet. Han bliver hentet omkring kl.8.45 og kommer hjem igen ca. kl. 16. Rasmus har en ledsager, der ledsager ham til forskellige aktiviteter og arrangementer i hans fritid.

Hjemme

Rasmus dag begynder tidligt hjemme på bostedet. Han står hver dag tidligt op, gerne et stykke tid før kl. 6. Så gør han sig klar til at tage på arbejde. Dvs., at han tager tøj på, børster tænder, spiser morgenmad, pakker taske osv. Rasmus er altid klar i god tid til handicapbussen kommer og henter ham for at køre ham på arbejde. Aftalen er, at bussen skal være på bostedet omkring kl. 8.40-8.50. Når Rasmus er færdig med sine faste morgenrutiner, bruger han tiden til at bussen kommer på at vente. Ventetiden kan godt være svær for Rasmus. For selvom Rasmus er klar, og venter med den pakkede rygsæk på ryggen, og ofte også overtøjet på, er han alligevel bange for, at han ikke når at komme

med bussen, og derfor ikke kommer på arbejde, og han vil gerne passe sit arbejde. Gentagne gange i løbet af morgenen tjekker Rasmus derfor sin mobiltelefon for at se, hvad klokken nu er, eller han stiller sig hen foran uret, der hænger i husets fællesstue for at tage se på og tage stilling til om: *"det er ved at være tid"*, som han kalder det. Det betyder, om det er ved at være tid til, at han går ud og stiller sig på bostedets parkeringsplads. Så buschaufføren kan se, at han er klar og står og venter.

Der er ikke personale hele tiden i Rasmus' hus. Om morgenen kommer der på et tidspunkt en medarbejder forbi, for at se om de beboere, der den pågældende dag skal op og på arbejde, faktisk er kommet op, har taget deres medicin osv. For det meste skal Rasmus derfor selv håndtere ventetiden. De dage jeg møder Rasmus på hans bosted, for at følges med ham på arbejde, låser han mig ind iført sin vinterjakke og rygsækken klar på ryggen. Selvom jeg ankommer til bostedet ved 7-7.30 tiden, og der er mere end en time til, at Rasmus bliver hentet, ja så er han parat til at tage af sted. Nedenstående er blot et af flere eksempler fra morgenerne på bostedet, der illustrerer Rasmus´ venten og ventetid:

Rasmus har låst mig ind, og jeg er gået ind i husets fællesstue. Rasmus har taget jakken af og sat sig i en af de to kurvestole, der står i fællesstuen. Han kan sidde og se hoveddøren og den store elektroniske informationstavle [20], der hænger på stuens endevæg. Jeg sætter mig i den anden kurvestol (…). Der er stille i huset, og en dunkel belysning (…) Rasmus har en bæltetaske hængende om halsen. Han lyner lynlåsen op og fisker sin mobiltelefon op af tasken med den ene hånd; "jeg ser lige hvad klokken er", siger han til mig og fortsætter; "der er god tid". Han rejser sig op og går hen til informationsskærmen, hvor der også er et ur på. Han kigger på det og går hen og sætter sig i stolen igen. Så sidder vi der…. Vi snakker lidt om løst og fast. Han rejser sig op igen og går hen til uret der hænger på væggen, i stuen. Klokken er ikke meget mere end før. Han sætter sig ned i kurvestolen igen. "Jeg er lidt rastløs, kan jeg mærke " siger han. Jeg siger, at der er god tid til at bussen kommer. Han fisker igen mobilen op af bæltetasken og kigger på telefonen. (…) Han rejser sig og går hen til uret og stiller sig foran det. Med sin højre hånd sætter han fingrene op på uret og spreder fingrene ud. Jeg tænker ved mig selv, at han prøver at se, hvor viserne skal være – når bussen kommer, og hvor de er nu. Jeg rejser mig og går hen til ham. Med mine fingre viser jeg at kl. skal være 8.50, før bussen kommer. "De ringer", siger han. Og mener at der bliver ringet fra bussen af, når den er på vej for at hente ham. (…) Han sætter sig i kurvestolen igen, og jeg sætter mig i den anden. Jeg kigger på ham. Jeg ser pludselig, at han har mistet farven i kinderne og er kridhvid i ansigtet. Han synker dybt et par gange. Han ligner en, der skal kaste op. Jeg spørger: "Bliver du syg Rasmus? – jeg synes du er blevet helt hvid i hovedet". "Det er svært" svarer han – "Jeg vil ikke afmelde arbejdet i dag" . Han tager jakken af igen. "Skal du på WC"? Spørger jeg. Jeg kan høre på min stemme, at den lyder bekymret. "Ja", siger han og rejser sig og går ud på fællestoilettet. Han lukker døren derud og kommer hurtigt ud igen. Han kommer hen og sætter sig i

[20] Den elektroniske informationstavle (i daglig tale en IBG-skærm) er en elektronisk skærm, hvor det et muligt at se hvilke ansatte, der er på arbejde en given dag, vise madplaner og bruges til aktivitetstilmelding mv.

kurvestolen igen. Jeg kigger på ham, hans kinder har fået farve igen og jeg siger; "Jeg synes du har fået mere farve i kinderne. Har du det bedre nu"? "Jo", svarer han (Uddrag af feltnote januar 2019).

At ventetiden opleves svær for Rasmus ses i hans kropslige ageren og hans fysiske fremtoning. Han bliver rastløs, dvs. han rejser sig op og sætter sig ned igen, rejser sig op, tager sin jakke på og af, går rundt i fællesstuen, tjekker igen og igen sin mobiltelefon for at se, hvad klokken nu er, eller går hen til husets ur for at se, hvad klokken er på uret. I ovenstående situation bliver han bleg, og virker til at få det fysisk dårligt og skulle kaste op. *"Jeg kan mærke i min krop at jeg er presset"* plejer Rasmus at sige, når han oplever situationer som ovenstående, der er svære for ham. Ubehaget mærker han som pres og stres i sin krop:

Det er morgen hjemme på bostedet. Sammen med Rasmus, en pædagog og en anden beboer er jeg i husets fællesstue. Rasmus tjekker sin telefon flere gange dvs. han lukker den bæltetaske som han har hængene om halsen op, og fisker telefonen op med sin højre hånd og kigger på telefonen: "Nå, det er ikke tid endnu", siger han. Han rejser sig og går hen og kigger på det store ur, der hænger på væggen i stuen til højre for kurvestolene, for at se hvad klokken er. Han sætter sig ned i kurvestolen igen. Rejser sig op, og sætter sig ned igen. (….). Han siger flere gange, at der er god tid til at bussen kommer. Han taler også om at være stresset og ikke kunne nå bussen. Pædagogen siger henvendt til ham: "Hvad er det nu, vi har talt om før? Viseren skal stå på 8 og 40 før at bussen kommer". Rasmus siger ja, og at han ikke kan høre at telefonen ringer. Pædagogen får øje på, at stikket er trukket ud på telefonen. Telefonen står på en reol i midten af stuen. Og hun forklarer mig, at det er fordi at hvis telefonen ringer om natten, så vågner en af de andre beboere(….) "Du kan jo sætte stikket i", siger hun henvendt til Rasmus. "Så kan du i hvert fald godt høre telefonen" (…) Han sætter sig ved spisebordet. Nu uden overtøjet på. (……) Han rejser sig og ordner nogle praktiske ting og sætter sig hen i kurvestolen, der står i stuen. Indimellem tager han sin jakke af og på. Han rejser sig fra kurvestolen, hvor han har sat sig igen og går ud i køkkenet og tømmer opvaskemaskinen (…..) Da kl. er lidt i halv ni går han hen og kigger på uret igen – han siger at, "det er nu" (….) Rasmus og pædagogen taler sammen. "Jamen så kan du jo ikke høre telefonen", siger pædagogen. De står over for hinanden med front mod hinanden. "Nej" siger han. Pædagogen fortsætter: "Men hvad har du det bedst med? Det ved jeg jo ikke. Det er jo dig, der ved, hvordan du har det". "Neej", siger han tøvende….Hun fortsætter: "Hvad tænker du, at du har det bedst med?" "Udenfor", svarer han. Pædagogen siger: "Så må du jo gå ud…… " (….) Rasmus tager jakken på og kaster rygsækken over skulderen. Sammen går vi ud i indkørslen. (…) (Uddrag af feltnote januar 2019).

Buschaufføren ringer til bostedets telefon lige inden bussen ankommer til bostedet. Dette for at de beboere, der bor på bostedet, kan være klar til at komme med, så bussen ikke skal holde og vente. Men det er til bostedets telefon, der bliver ringet og ikke til Rasmus' egen mobiltelefon. Rasmus ved derfor ofte ikke, om der er blevet ringet besked om, at bussen er på vej, fordi han som regel for længst er gået ud på parkeringspladsen for at vente, og derfor ikke kan høre at telefonen ringer. Til at få styr på tiden og bedre kunne overskue tiden bl.a. om morgenen, hjælper Rasmus' far ham med at anskaffe en såkaldt

"time timer"[21]. Den bruger Rasmus i den efterfølgende tid – den hjælper ham lidt – men tager ikke al presset i ventetiden for Rasmus:

Det er en tidlig tirsdag morgen, jeg kommer til Rasmus bosted. Som sædvanlig ringer jeg på dørklokken på husets bagdør. Igennem ruden kan jeg kan se Rasmus komme ud i bagindgangen, med raske skridt. Han bøjer sig ned og åbner bagdøren for mig,– han smiler til mig og siger "Go' morgen". Han ser glad ud. Han har ikke vinterjakken på i dag (……) Vi går sammen ind i fællesstuen. En pædagog låser sig ind. (….) Rasmus sætter sig i den ene kurvestol, der står i stuen, og jeg sætter mig i den anden. Han har i weekenden fået en time timer. (…) Hans far har hjulpet ham med at købe den, fortæller han. Jeg bemærker, at Rasmus virker mere afslappet end de andre morgener. Pædagogen hjælper Rasmus med at indstille time timeren. Efter noget tid går pædagogen fra huset. Hun hjælper en anden beboer op til bussen. Rasmus rejser sig op og går hen og kigger på den store informationsskærm, der hænger i stuen. Han tjekker hvilke aktiviteter, der er og medarbejderplanen, der viser, hvem der kommer på bostedet i løbet af dagen. Han går hen og kigger på uret i stuen. Han sætter sig ned i kurvestolen igen. "Jeg kan mærke at jeg stresser nu – jeg bliver lidt rastløs nu", siger han til mig og fortsætter: "Nu er det tid", siger han – og rejser sig. kl. er 8.40 og han sig klar til at gå ud. "Det er tid nu", siger han. Vi går ud over indkørslen og stiller os ved det sted, hvor man skal stå og vente på bussen. (Uddrag af feltnote februar 2019).

Rasmus er i hverdagen optaget af at have styr på tiden, og passe tiden. Han bestræber sig på at komme til tiden – og gerne være i god tid og før tid osv. Ventetid oplever Rasmus som presset, og dette pres registrerer han i sin krop. *"Jeg kan mærke i min krop at jeg er presset"*, siger han. Ventetiden bruger han på at tjekke diverse ure for, hvad klokken er og ikke så meget andet. Personalet prøver på forskellige måder at tale med Rasmus om tiden, om hvad tid det er at bussen kommer, hvad det er de tidligere har talt om mht. bussen osv., men denne verbale guidning hjælper ikke Rasmus, – tværtimod får jeg indtrykket af, at det i situationen presser ham yderligere.

At udføre og gøre praktiske gøremål

En anden tematik, der fylder meget i Rasmus' hjemmeliv, er udførelsen af praktiske gøremål og opgaver, såsom at smøre madpakke, lave morgenmad mv. At få disse opgaver *"klaret"*, er noget der optager Rasmus psykisk, men også rent praktisk.

Rasmus smører sin madpakke selv, han forbereder sin morgenmad, han pakker taske, han rydder op efter aftensmaden, tømmer opvaskemaskine mv. Også mere personlige rutiner, såsom at gå i bad, børste tænder, blive barberet mv., klarer han som oftest uden hjælp fra personalet. Rasmus giver tilbagevendende udtryk for, at han gerne vil have styr på de praktiske gøremål og opgaver og at få disse opgaver *"klaret"*, – for så der *"er styr på det"*, som han siger. Det er efter Rasmus opfattelse *"en god dag"*, når der er styr på disse

[21] En time timer er et hjælperedskab, i form af et ur, der visuelt kan vise hvor lang tid der er til at en aktivitet eller lignende begynder eller skal ske.

opgaver. Derfor er der også nogle af opgaverne Rasmus vælger at lave om eftermiddagen eller aftenen, når han er kommet hjem fra arbejde, – så han ikke skal huske på den næste morgen:

Det er sen eftermiddag. Sammen er Rasmus og jeg blevet kørt hjem med bussen til bostedet. (…). Vi sidder nu ved spisebordet i fællesstuen. Jeg spørger, hvad han nu skal lave? "Jeg er helt flad", siger han, "tidligt i seng". Pludselig rejser han sig og går ind i lejligheden og henter noget. Det viser sig, at han går i gang med at lave madpakken til i morgen. Han er gået ud i husets fælleskøkken, og jeg går ud til ham. Han lægger et stykke kage ned i bunden af en madkasse og har en pose tomater og nogle agurker. Han har også den pose med kylling, som han tog ud af fryseren dagen før. " Det var ikke meget", siger han. Jeg spørger, om vi skal gå ind og se, om han har noget mere mad i køleskabet. F.eks. noget brød. "God ide", svarer han. Vi går ind i hans lejlighed og ser, hvad der er i køleskabet. Det lille køleskab er godt fyldt op. "Der er noget smør", siger jeg og peger. Rasmus tager pakken ud og lægger på køleskabet. Han hiver en pose med brød ud af køleskabet og siger undrende: "Hvad det er for noget brød – det plejer at være noget andet noget". Han prøver at få brødet ud af posen ved at bide i posen. Jeg spørger om jeg må hjælpe. "ja", siger han. Jeg tager en bolle ud og rækker ham. Vi går ud i køkkenet igen. Med den ene hånd tager han smørpakken og får vippet låget af. Inde i pakken er der et stykke folio over smørret, han kan ikke få fat i den snip, der er i den ene ende, han prøver flere gange. "Vil du hjælpe", spørger han, da han kæmper med at få smørpakken åbnet. Jeg tager den og åbner. Han tager noget smør på en kniv og begynder at smøre smør ud på bollen, der ligger på køkkenbordet" (…) Han smører med en hånd og kan ikke holde på brødet med den anden hånd pga. hans lammelser – brødet rutcher rundt på bordet. Jeg spørger igen om jeg må hjælpe. "Det må du gerne", siger han. Og jeg smører de to ½ boller. Han har lagt kagestykket ned i bunden af madkassen. (…..) Han lægger et "mellemlåg" i madkassen oven på kagestykket og putter de to ½ boller ned i rummet. Med en hånd tager han fast om madkasselåget og forsøger at lukke madkassen. Han kan ikke. Han prøver et par gange. Jeg siger: "Tror du ikke vi skal pakke bollerne ind i noget"? "For ellers ryger smørret jo af. Har I ikke noget folie eller sådan noget"? "God ide", svarer han, åbner en skuffe, trækker en rulle sølvpapir op og rækker mig. Jeg pakker bollerne ind og lægger ned i madkassen. Han lukker madkassen og presser låget, så det kan lukke (……) Rasmus tager madkassen med en hånd og går ind i lejligheden for at sætte madkassen i køleskabet. "Så er det klaret", siger han. (Uddrag af feltnote januar 2019).

Når Rasmus udfører de forskellige praktiske gøremål og opgaver, er der en praktisk udfordring i, at han kun kan bruge sin ene hånd, som det fremgår af ovenstående eksempel. Han "klør" dog på. Hvad enten det drejer sig om at støvsuge, lægge rent sengetøj på eller tømme opvaskemaskine, så giver han sig i kast med opgaverne, og løser dem, så godt han kan. Jeg får indtryk af, at Rasmus selv, men også personalet, forventer, at Rasmus klarer de fleste opgaver selv. *"Jeg har styr på mine opgaver"*, siger Rasmus ofte om udførelsen af de praktiske opgaver, og *"Rasmus er jo så selvstændig"*, siger personalet til mig, når Rasmus på sin hjemmedag selv har støvsuget i sin lejlighed, inden støtte -kontaktpersonen kommer, så denne ikke behøver at hjælpe ham med denne opgave. Personalet omkring Rasmus opfatter ham som selvstændig og god til at klare de praktiske opgaver selv, men forventer

også at Rasmus i videst mulige omfang klarer løsningen af de praktiske gøremål og opgaver selv. Denne indstilling møder jeg en dag, jeg vælger at hjælpe Rasmus med at bære hans indkøb:

Rasmus og jeg er på vej hjem med bussen. Da vi nærmer os stoppestedet, der er tættest på hans bosted, ringer Rasmus på klokken. Han rejser sig op og holder godt fast i den ene stolpe. Bussen standser op og dørene lukker op. Vi svajer begge lidt frem og tilbage. Jeg griber fat i hans rullevogn, der står ved siden af hans bussæde, den er fyldt godt op med varerne fra Netto og ret tung. Jeg spørger om jeg skal tage den ud af bussen. "Jo" siger han "god ide". Imens jeg slæber rullevognen ud af bussen, tænker jeg på, hvordan han dog ville have fået den ud selv? Selvom det er en bus med lav indstigning, er der ret langt fra bussens gulv ned til fortovet og den rullevogn er altså tung. Jeg trækker stadig rullevognen efter mig, da vi begiver os afsted af vejene ned mod bostedet. Vi går ved siden af hinanden. På vejen møder vi medarbejderen fra om morgenen. Hun kommer gående sammen med en anden beboer. Vi hilser på hinanden. "Ej Rasmus",– siger medarbejderen med en overrasket stemme og kigger fra mig og hen på Rasmus og tilbage igen. Hun har et lidt skævt – men også overbærende smil om munden, da hun siger: "EJ Rasmus….. du kan da godt selv køre vognen". Jeg tænker ved mig selv, at hun ser på mig, – som om jeg gør noget forkert, (måske også, jeg jo ikke ved bedre). Ingen af os siger rigtig noget. Vi går videre og jeg trækker stadig rullevognen… (Uddrag af feltnote april 2019)

Medarbejderen udtrykker både med verbale ytringer og ansigtsmimik, at Rasmus helst skulle have trukket sin rullevogn selv, også selvom den på dette tidspunkt er både tung og uhandy, ikke mindst når man, som Rasmus, skal trække vognen med en hånd. Da Rasmus på et tidspunkt mister sit buskort og derfor kontakter en medarbejder pr. telefon, ansporer medarbejderen ham også til at løse situationen selv, selv om han i situationen giver udtryk for at være *"presset"* og *"forvirret"*, som han siger.

Det er altså som regel Rasmus selv, der klarer de forskellige opgaver i hverdagen, – der er dog situationer, hvor der er undtagelser og hvor personalet hjælper Rasmus med opgaverne:

Pædagogen går ind til Rasmus i hans lejlighed. Jeg kan høre, de taler sammen, men ikke om hvad. Lidt efter lyder der en brummelyd derinde fra. Jeg kan høre at pædagogen hjælper Rasmus med at blive barberet. (…) Da Rasmus er færdig med at blive barberet, gør han og pædagogen (…) hans morgenmad klar til i morgen. Pædagogen er gået ud i køkkenet og Rasmus åbner døren til sit køleskab og tager en yoghurt ud. "Pærer og …. Nej pærer og banan", læser han højt fra kartonen og går ud i køkkenet. Han tager også noget andet i køleskabet. Det ligner sylteтøj. "Så er det klaret", siger han og bærer skålen med yoghurt ind i køleskabet. "Jeg tror, jeg går i bad nu", siger han. "Skal jeg hjælpe dig med at bade i dag", spørger pædagogen Rasmus? "Jo", siger han og forsvinder ind i sin lejlighed. "Husk at putte din neglekliper i lommen", råber pædagogen til ham. Da han kommer ud igen, er han iført slåbrok, og går hen til husets fælles badeværelse. Der lyder pjasken af vand derinde fra. Pædagogen går ind til ham: "Hold op der er meget sæbe", kan jeg høre, hun siger. Da der er gået noget tid lyder der klippen af negle og småsnak derinde fra. Efter et stykke tid – kommer Rasmus ud – der breder sig en duft af herrer parfume

i huset. Han kommer ud i stuen igen nu iført strømpesokker – natbukser og en t-shirt og vådt hår. (….) (Uddrag af feltnote november 2019)

Rasmus giver udtryk for at han skal klare hverdagens praktiske opgaver og gøremål selv. For det gør man *"når man er en rigtig voksen"* som han siger. Man fornemmer, at det er vigtigt for ham og at han forbinder at udføre opgaverne selv med at være voksen:

Rasmus og jeg står en morgen ude på parkeringspladsen, foran hans hus. Vi står på det sted, hvor man skal stå og vente på bussen. Vi venter på at bussen skal komme og hente os og køre os hen til aktivitetscentret. Det er blevet lyst. Det er en virkelig kold dag. En sjælden vinterdag. Mens jeg står og skutter mig i kulden, får jeg øje på, at Rasmus ikke har lukket sin jakke. Jeg tænker det må være koldt, og spørger derfor: "Rasmus, skal jeg ikke lyne din jakke? Det er jo rigtig koldt". Jo svarer han det må du gerne. Han fortsætter: "Jeg er god til at have styr på mine ting" siger han." Jeg er rigtig voksen". Jeg spørger: "Hvad vil det sige at være rigtig voksen?" Han svarer mig: "Når man gør halvdelen af tingene selv". Jeg kommer til at grine lidt af hans svar og han trækker skævt på smilebåndet. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Det ikke den eneste gang, Rasmus fortæller, at han er god til at have styr på sine opgaver. Denne udmelding er han før kommet med. Det sker både i situationer, hvor han selv har fået lavet gøremålene, men det sker også i situationer, hvor han har spurgt, om jeg vil hjælpe ham med noget, eller jeg har tilbudt ham hjælp med noget, som jeg kunne se, var vanskeligt for ham at gøre.

At udføre forskellige praktiske opgaver fylder altså meget i Rasmus hverdagsliv hjemme på bostedet. Det er ikke helt entydigt, hvordan Rasmus oplever bestræbelserne på at udføre opgaverne. På den ene side udtrykker han i forbindelse med et interview[22], at han har det "fint nok" med dem.

GLR: Hvad med de der opgaver derhjemme….nu har jeg jo set dig vaske tøj, rydde op og sådan noget hvordan har du det med dem?

Rasmus: Øhh det …..fint nok.

GLR: Det er fint nok? (spørgende)

---

[22] Interviewudskriften stammer fra et interview med Rasmus fra junimåned 2019. Det foregik på et personalekontor på hans arbejde. Vi sad på hver vores kontorstol på overfor hinanden. Det var et rum med megen uro. Personale der kom ind og ud. Telefon der ringede. Det var det eneste egentlige interview jeg lavede med Rasmus. Formen med at vi sad overfor hinanden og jeg spurgte til hans hverdagsliv gjorde ham ubehagelig til mode. Måske oplevede han det som et krav han skulle leve op til? Ubehaget kunne jeg se på hans kropslige reaktioner, han så mere og mere anspændt ud, med skuldrene trukket op om ørerne mv. Det var endvidere svært for ham at huske hvad der var sket eksempelvis dagen før, men også tidligere på dagen. Fordi interviewsituationen virkede til at gøre Rasmus ubehagelig til mode valgte jeg efter kort tid at sige at jeg synes vi skulle stoppe. Interviewet varede derfor kun samlet 12 minutter.

Rasmus: Det tar´tid …at være færdig med opgaverne….

GLR: Gør det det?

Rasmus: Jaa (med betoning)

(Uddrag af interview med Rasmus juni 2019)

På den anden side giver han udtryk for, at det tager tid for ham at lave opgaverne. Mht. at få hjælp fra personalet så er det hans erfaring, at det tidsmæssigt skal passe ind i personalets program. Skal han have hjælp fra personalet til at udføre opgaverne, må han vente på at personalet *"har tid"* til at hjælpe én. *"De har tid til noget andet"*, siger Rasmus, når han efterspørger personalets hjælp.

For Rasmus er der *"gode dage"* og *"forvirrende dage"*. Når Rasmus har fået ordnet sine opgaver, f.eks. ved at begynde på dem dagen før og han har "styr" på dem, – så oplever han, dagen bliver god. De *"forvirrende dage"* er dage, hvor der eksempelvis ikke er styr på opgaverne, hvor aftaler bliver lavet om, og han eksempelvis ikke oplever at vide, hvem han skal have støtte- kontakttimer med. Nedenstående er et eksempel på en af de dage, der var helt forvirrende for Rasmus:

"Ej jeg må have styr på dagen", siger han. Han tager sin telefon op af bæltetasken, som hænger om halsen på ham og taster et telefonnummer ind. (…) Telefonen går på telefonsvarer, han ringer op flere gange, "ej hold da op det er en forvirrende dag" – siger han – "jeg må have styr på min dag" siger han. "Jeg kan mærke, at jeg bliver helt ked af det", siger han, og da jeg kigger på ham, kan jeg se at han har tårer i øjnene. (…) Han rejser sig op fra stolen og går hen, hvor der hænger en opslagstavle. "Ro på. Ro på", siger han højt til sig selv. "Jeg kan mærke jeg er helt stresset, jeg må have styr på min dag – jeg går op til personalet". Han rejser sig, og jeg går med ham. Vi går ud af huset og op til personalekontoret, – som ligger i en bygning for sig selv. (…) Døren ind til personalebygningen står på klem. (…) Rasmus ringer på dørklokken, – men der er ingen, der svarer. Han ringer på igen – men intet svar. Så banker han på døren. Stadig ingen reaktion. "Nå, der er ikke nogen", siger han og vender om og går tilbage mod sit eget hus. (Udskrift af feltnote august 2019)

Da vi senere er på vej på ind til byen på Rasmus *"rute"*, taler vi om hans morgen, og jeg spørger ham, hvad der gjorde morgenen forvirret for ham. Hans svar er, at *"når der er mange ting i gang"* og at *"Jeg vil jo gerne have hjælp til det"* og hentyder til, at han gerne vil have hjælp til at få styr på, hvad der skal ske i løbet af en dag.

Hvis der er afvigelser i planen for Rasmus, hjemme på bostedet, og han oplever, han ikke har styr på tingene, påvirker det ham, også når han er på arbejde. Nedenstående er derfor et eksempel fra hans arbejdsprogram. Rasmus havde regnet med at dagen blev vanskelig for ham, og afvigelser "sætter sig i kroppen" på Rasmus og får en betydning for, hvad han deltager i resten af dagen:

Jeg møder ind kl. 12.30 på aktivitetstilbuddet. Efter aftale med Rasmus kommer jeg senere ind på dagtilbuddet, end jeg plejer, da meningen er, at han denne onsdag skal hente sin skinne til armen hos en bandagist og derefter møde på arbejde (som aktivitetstilbuddet kaldes). Det første han siger, da jeg kommer ind i gruppens rum og han ser mig, er: "Det har været en forvirret morgen". Jeg spørger, hvorfor det har det. Han svarer: "Jeg måtte køre i taxa herud". Han taler om, at det har været forvirrende. "Der var en af personalet, der var syg. Bussen var afmeldt. Og så måtte jeg tage en taxa. Nattevagten sørgede for en taxa. Men jeg skal med bussen hjem". Vi har en aftale om at jeg skal følges med ham i bussen fra dagtilbuddet og hjem på botilbuddet; en af de kvindelige personaler fra aktivitetscenteret bekræfter, at der har været sygdom hos de to personaler, der skulle møde ind om morgenen på botilbuddet. Rasmus har derfor ringet efter nattevagten, for han vidste, at han skulle hente sin skinne. Nattevagten har iflg. Medarbejderen ikke troet, at det var rigtigt, – for det stod ikke noteret i medarbejdernes interne bog. Rasmus er blevet ved med at sige, at han skulle hente sin skinne. Nattevagten har derfor ringet til aktivitetscenteret, for at høre hvad der kunne gøres. Det er ikke muligt at tage med Rasmus ud at hente skinnen, fordi der ikke er personale nok. Herefter har nattevagten bestilt en taxa, så han kunne komme på arbejdet." For det vil han helst". Rasmus er optaget af det resten af dagen på dagcenteret, og virker til at være påvirket af denne start på dagen. På den måde at han flere gange siger: "Det var en forvirrende morgen og i morgen er en ny dag. Det var en forvirrende morgen og i morgen er en ny dag". Han sidder det meste af dagen på en stol. Uden at lave noget. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Situationer som ovenstående oplever Rasmus som svære, og han siger bogstaveligt: *"Jeg ka mærke, at det er svært at være mig i dag"*, når der f.eks. er sket ændringer i aftaler, som personalet har glemt at fortælle ham om. I sådanne situationer er det vanskeligt for ham at lave andet end at tænke på det, der forvirrer ham. Oplevelser af forvirring bringer han så med sig fra det ene sted til det andet. Og f.eks. er der eksempler på, hvor forvirring oplevet hjemme på bostedet om morgenen, gør det vanskeligt for ham at tage del i aktiviteter eller lignende på arbejdet.

Rasmus kæmper med at have styr på de aftaler mv., som han skal overholde, de tider, han skal passe og de opgaver, han skal udføre, og han har som regel ret godt styr på dem. I situationen er det personalet, der ikke har styr på, hvad der skal ske, men medarbejderen tror ikke på, at det er rigtigt, hvad Rasmus siger, fordi aftalen ikke står noteret i medarbejdernes bog.

Hjemmedag

Rasmus har hjemmedag en gang om ugen. Det vil sige at han ikke skal på arbejde men bl.a. være derhjemme og klare forskellige praktiske opgaver. Denne dag har han også støtte-kontakt tid. Rasmus har 2 timer om ugen, hvor en af medarbejderne fra bostedet, skal hjælpe og støtte ham i at få lavet de opgaver, det er aftalt med den kommunale sagsbehandler, at Rasmus skal have hjælp og støtte til. Når støttepersonen kommer, medbringer denne en liste over opgaver, der skal være opmærksomhed på, at Rasmus får hjælp til at udføre. På Rasmus´ seddel står: at vaske tøj, at lægge rent sengetøj på, at rydde op i køleskabet og tjekke om der er madvarer i der er for gamle, at rydde op i skabene, at blive

barberet, at vælge, om der er nogle aktiviteter for den kommende uge, han vil være med til, papirer og breve:

Da klokken er omkring 8.30 kommer der en af de ansatte (….). Støttepersonen har en seddel med, hvorpå der står, hvad der skal gives støtte til i det tidsrum, hvor støtten varer; rent sengetøj, vasketøj, tjekke køleskab, barbering, rydde op i klædeskabet, breve, øve ord, er nogle af de ting, der står på Rasmus *liste. Denne pædagog går grundig til værks, hun åbner klædeskabet for at tjekke om der er orden i skabet, hun kigger i køleskabet med* Rasmus *for at se, om der er for gamle madvarer, hun barberer ham. Jeg har sat mig ind i sofaen i fællesstuen. Jeg synes, jeg er til besvær inde i lejligheden. (…) Indimellem kan jeg høre, at støttepersonen tjekker listen; "køleskab, klædeskab, sengetøj, barbering", siger hun med kontant stemme. "Så mangler vi aktiviteterne". Sammen med* Rasmus *går hun hen og stiller sig foran informationsskærmen, der hænger på den ene væg inde i fællesstuen. (…) Pædagogen klikker ind på aktiviteter. "I aften er der fredagscafe (…) i morgen er der fællesmorgen mad (…) det skal du være med til ikke"? siger hun i et bestemt tonefald. "Jo", siger* Rasmus. *"Det er der også søndag – skal du være med"? siger hun. "Jo", siger han. Hun fortsætter ugen igennem: "computercafe, gymnastik i fællesrummet og og og ….." – og hver gang hun nævner en aktivitet siger* Rasmus *ja til at deltage. (…) Da de er færdige med at tjekke aktiviteter – skriver de det ind i dagsprogrammet / strukturen på hans telefon (Uddrag af feltnote januar 2019)*

Arbejdet med at få klaret de praktiske opgaver begynder Rasmus som regel dagen før hjemmedagen, når han kommer hjem fra sit arbejde: *"Så er det klaret"*, siger han, når han går i gang med at vaske sit vasketøj om aftenen inden hjemmedagen. Han går også i gang med de praktiske opgaver inden personalet kommer og hjælper ham. At hjemmedagen kan være udfordrende, giver Rasmus udtryk for:

Han siger, at nu er han ikke presset. Jeg spørger: "Du snakker om det der med at være presset, - hvad mener du med presset"? "Jeg er stresset", svarer han. Jeg spørger igen: "Har du været presset i dag"? "Jo", svarer han. Jeg spørger: "Er det presset at have hjemmedag"? "Jo", svarer han, "jeg skal have styr på mine opgaver" (…..). (Uddrag af feltnote april 2019)

På hjemmedagen har Rasmus også tid til behandling hos en fysioterapeut. Denne laver øvelser med den arm og hånd, som er spastisk lammet. Tiden til behandling hos fysioterapeuten ligger efter Rasmus' støtte kontakt timer, og Rasmus kan være urolig for, om han kan nå at være til tiden hos "fyssen", som han kalder sin fysioterapeut. Bekymringen for at kunne nå at passe tiden, gør at Rasmus indimellem kommer en del før han har sin tid.

Derhjemme er Rasmus optaget af tidsmæssigt, praktisk men også mentalt at klare de forskellige praktiske gøremål, men også at passe tider mv. Indgåelsen i og håndteringen af disse praktiske gøremål får det omfang, at de bliver til aktiviteter (og deltagelse) i sig selv for Rasmus. De skygger også for hans deltagelse i andre aktiviteter. Selvom Rasmus melder sig til bostedets aktiviteter, under opfordring fra støtte kontaktpersonen, melder han tit fra til aktiviteterne. Personalet synes Rasmus er selvstændig, og Rasmus vil også gerne

selv klare opgaverne, for det gør man jo som voksen. Men det koster i forhold til at kunne deltage i andre aktiviteter.

Arbejde

Rasmus arbejder fire dage om ugen på et aktivitets- og samværstilbud. Han er på arbejde fra kl. 9.00 -15.00. På arbejdet er der forskellige grupper. Grupperne er inddelt efter om man som borger kan tage del i mere produktionslignede opgaver, eller mest er til aktivitetsprægede opgaver. Rasmus er tilknyttet en "ungdomsgruppe", hvor der, som navnet antyder, primært er unge tilknyttet. Der er hver dag aktiviteter på tværs af grupperne på aktivitets- og samværstilbuddet. Det kan være fællessang, eller musik og bevægelse. Rasmus og de andre unge vælger selv, om de vil deltage i dagens aktivitet. I den gruppe, Rasmus hører til, laves der også hver dag forskellige kreative aktiviteter om formiddagen. Det kan være at sy, tegne eller producere julepynt op til jul, der sælges på det lokale julemarked. Det kan være at lave nøgleringe eller muleposer, som sælges i aktivitets- og samværstilbuddets butik. Rasmus kan godt lide at lave de kreative produktionsagtige aktiviteter, og han vælger ofte at være med til disse om formiddagen. Når Rasmus har været med til at lave eksempelvis nøgleringe eller gavemærkater til jul udbryder han: *"Jeg er vild med mine opgaver"*. Rasmus kan også godt lide at indgå i de praktiske opgaver i gruppen såsom at lave morgenkaffe til de andre borgere, dække bord til frokost, rydde op osv.:

Kl.: 10.15: og i dag er aktiviteten fællessang og bevægelse. Rasmus vil ikke være med. En medarbejder i gruppen har brug for hjælp til at rengøre køleskabet. Rasmus melder sig, og sammen går de hen til køleskabet og begynder at tage madvarer ud og lægge det på et rullebord. De vasker hylderne af med sæbevand og tørrer det bagefter af med viskestykker. Indimellem bipper køleskabet, fordi døren er åben. "Æhh nej", siger Rasmus hver gang. Han får til opgave at ordne de øverste hylder i køleskabet, – da han er højere end medarbejderen. Da alt er vasket og tørret af, spørger medarbejderen ham, om han kan gå ned i vaskerummet og lægge karklude og viskestykker til vask og tage nogle nye med til gruppen. "Det vil jeg gerne", siger han, og Jeg spørger, om jeg må gå med. Det får jeg lov til. Vaskerummet ligger nede bag ved aktivitetscenterets kantine og sammen går vi igennem hele bygningen. Rasmus viser vej. I vaskerummet smider han de beskidte karklude og viskestykker i vaskekurven og leder i skabene efter karklude og viskestykker. Han finder nogle og tager dem med tilbage til gruppen." Så ved du hvor det er", siger han til mig og fortsætter: "Nå, så har jeg lavet to opgaver". Han lyder glad. (Uddrag af feltnote januar 2019).

Rasmus er glad for sin gruppe på arbejdet, og her har han en god kollega. De to spiller tit spil sammen, når der er pauser imellem aktiviteterne. De spiller eksempelvis Play station sammen. De har et regnskab kørende med, hvem der har vundet flest gange. Der hænger en seddel på væggen, der viser fordelingen af sejre. De er også begge to optaget af fodbold. Rasmus holder med Brøndby, hans kollega med FC København, hvilket bidrager til udvekslinger om hvilket hold, der har vundet weekendens kampe, hvad det

betyder for, hvor holdet ligger i Superligaen. Dette understøttes af personalets kommentarer og bidrager til ping pong imellem dem.

Dagen i Rasmus' gruppe begynder med en kop kaffe eller the. Når de unge er mødt ind, sætter de sig ved et bord og tilbydes herefter en kop kaffe eller the. Rasmus sidder ved det ene bord og Anthon ved et andet. Rasmus har haft nogle færdiglavede kaffer med hjemmefra, som han åbner og drikker. Han snakker om, at han har sovet dårligt, hvad han har lavet i weekenden osv. Anthon har fået the med mælk i et plastikkrus, og der er et sugerør i. Det står på bordet foran ham, og han bøjer sig forover i kørestolen for at suge i sugerøret. Han siger ikke så meget her til morgen. Rasmus er hurtigst færdig. Han rydder op på sin plads og ser lidt rastløs ud. Han går hen til Anthon og spørger ham, om de skal spille Wii. Anthon siger noget. Rasmus siger: "Ej jeg kan ikke høre det". Anthon gentager: "efter teen". Det er vanskeligt for Anthon at drikke uden at spilde. Han slubrer op i sugerøret, men der ryger noget ved siden af sammen med noget mundvand. Det løber ned på bordet. Da Rasmus står henne ved Anthon, ser han det. Uden at sige noget går han hen til det andet bord og tager et stykke køkkenrulle. Han går tilbage til Anthons bord og tørrer op. Han går hen og smider køkkenrullen i skraldespanden uden at sige noget. Anthon siger heller ikke noget. (Uddrag af feltnote november 2018)

Rasmus og Anthon er særlige gode kollegaer, men de ses kun på arbejdet. Ellers bliver Rasmus forvirret forklarer personalet mig.

En overgang har Rasmus en kæreste på sit arbejde. Hun går i en anden gruppe end Rasmus, men hun kommer ofte ind i Rasmus' gruppe og hilser på ham om morgen, når hun møder på arbejde. Hun plejer at give ham et stort kys på kinden og sætter sig gerne hen til ham og putter sig ind til ham og holder sin hånd på hans arm:

Det er formiddag i Rasmus gruppe på aktivitets- og samværstilbuddet. Rasmus sidder på sin faste plads ved bordet i ungdomsgruppen. Hans kæreste kommer ind i gruppen og sætter sig ved siden af ham. Hun putter sig ind til ham og holder sin ene hånd på hans arm. Der er vist noget med, at hun kun må komme ind på bestemte tidspunkter. Jeg ved ikke, om det er nu. Der er noget med, at personalet synes, at det bliver for meget for Rasmus, hvis hun hele tiden kommer ind i gruppen. Rasmus fortæller mig også, at der er begrænsninger på, hvor meget hun må ringe og SMS'e til ham derhjemme. "To gange om dagen – for ellers bliver det for meget for mig", fortæller Rasmus. (uddrag af feltnote januar 2019)

Rasmus kæreste er vist den som holder kontakten mest ved lige af de to, ved hjælp af SMS'er. Rasmus kan godt svare tilbage, han sender mest glade smileyer til sin kæreste.

Der er dage, som er *"kæreste-fri dage"*, som personalet på Rasmus arbejde kalder det. Dvs. dage, hvor Rasmus' kæreste ikke må komme ind i gruppen til Rasmus, men hvor Rasmus må gå ind i hendes gruppe, så de kan være sammen der. Det er dog ikke særlig tit, at Rasmus benytter sig af denne mulighed for at besøge sin kæreste. *"Du kan godt have brug for en kærestefridag ikke?"* siger pædagogen til Rasmus. *"Jo"* svarer han; *"jeg er glad for ungdomsgruppen"*. Nogle gange får hans kæreste dog sneget sig ind til Rasmus på tidspunkter, hvor hun ikke rigtig må være i gruppen. Hvis personalet opdager det, bliver hun bedt om at gå ind i sin egen gruppe igen.

Rasmus og hans kæreste ses altså ikke så meget i hverdagen og kun på dagtilbuddet – ellers bliver Rasmus forvirret. Det har personalet på bostedet bestemt, fortæller Rasmus mig, ligesom de også kun må ringe sammen 2 gange om dagen, for ellers bliver han også forvirret. Efter en periode er de dog ikke kærester længere. Det var vist Rasmus, der ikke ville være kærester mere… Men han fortæller ikke yderligere om, hvorfor de to ikke længere er kærester. Han vil gerne finde sig en ny kæreste, fortæller han.

Fritid

På Rasmus bosted er der i løbet af ugens dage arrangeret forskellige typer af aktiviteter. Det kan være computercafe, gymnastik, fælles morgenmad i weekenden, fredagsbar mv. Man vælger selv, om man som beboer vil være med, og man tilmelder sig via et computerprogram på husets fælles informationstavle. Som vist i eksemplet fra hjemmedagen hjælper personalet Rasmus med at vælge, om han vil deltage i aktiviteterne. Sammen med personalet tilmelder han sig de fleste aktiviteter. Det er ikke så tit, at Rasmus deltager i disse aktiviteter. Heller ikke selvom han faktisk har tilmeldt sig. *"Jeg er helt flad"*, siger Rasmus, når han kommer hjem fra arbejde. Det er mest den fælles morgenmad i weekenderne, han deltager i.

Rasmus har også en ledsager, der ledsager ham til forskellige aktiviteter og arrangementer i fritiden. Det kan være at gå til træning i det lokale fitnesscenter, eller til en koncert i weekenden, eller på tur til et indkøbscenter. I den periode, jeg følger, kniber det med at komme afsted til træning. Når ledsageren kommer for at hente Rasmus, – er det sjældent Rasmus har lyst til at gå til træning:

Det er en sen eftermiddag på bostedet. Jeg sidder ved spisebordet i fællesstuen. Rasmus er lige kommet med bussen hjem fra sit arbejde. Nu går han og rydder op. Sætter sin taske ind i lejligheden og tømmer den for madkasse mv. "Jeg tror jeg går i bad", siger han, og går ind i sin lejlighed. Jeg kan høre han rumsterer rundt derinde. Han kommer ud med favnen fuld af tøj, morgenkåbe og natbukser. Han går ind på det fælles badeværelse. Han er væk et stykke tid. Imens er Mille kommet ind i stuen med et puslespil, som vi sammen går i gang med at lægge. Efter lidt tid kommer Rasmus ud fra badet i ført natbukser, t-shirt og badekåbe udenover. Hans hår er vådt og han dufter af parfume efter badet. Han går ind i sin lejlighed og kommer tilbage med et stykke kage. Han sætter sig ved bordet sammen med Mille og mig. Det banker på døren. Rasmus går ud og åbner. Det viser sig at være Rasmus' ledsager. Hun kommer hen til bordet og sætter sig ned. Rasmus sætter sig også ved bordet. Hun siger til Rasmus: "Vi skal jo i fitnesscenter i dag og træne arm og ben". Hun kigger på Rasmus og læner sig afventende tilbage i stolen. Rasmus svarer: "Jeg tror, jeg siger nej i dag"… "Ja. det tænker jeg da også. du gør", svarer ledsageren – "når du har natbukser på nu og ikke går ind og skifter. Så kommer jeg bare næste mandag…og så må jeg jo motivere lidt mere". Rasmus svarer: "Jeg er ikke presset – men jeg tror ikke jeg skal i dag" – med tryk på. "Nej, ok", svarer ledsageren. "Så kommer jeg på mandag igen, og så kan vi tage i fitnesscenteret, eller gå hen i skoven og træne". Hun sidder lidt ved bordet, og vi taler om,

hvor de træner henne. Hun rejser sig fra bordet og tager sin jakke på – og siger: "Så går jeg igen Rasmus – vi ses i næste uge". (Udskift af feltnote november 2019)

Det er uklart, om det er Rasmus selv, der har valgt at bruge sine ledsagertimer til at gå til træning. Han taler ikke om træningen, men om at hans ledsager kommer og henter ham. Efter ovenstående situation siger han, at han skal lære at sige nej og sige fra, og nogle gange bliver det så i stedet til en tur i skoven, – der ikke ligger så langt væk.

I weekenderne besøger Rasmus nogle gange sine forældre, og så laver de forskellige ting sammen. Tager på museum eller lign. Nogle gange er der også fødselsdage, der skal holdes. Rasmus tager på ferie med sine forældre eller hos sine bedsteforældre.

"Min rute". Rasmus færden i lokalområdet

Når Rasmus har hjemmedag, har han en bestemt *"rute",* han tager på. Ruten er det udtryk Rasmus bruger for den tilbagevendende tur med bus ind til den nærmeste by. Derudover indeholder ruten besøg hos fysioterapeuten, indkøb i den lokale Netto, enten før eller efter tiden hos fysioterapeuten, og så kan det være, han skal på apoteket, i Matas, eller i banken for at hæve penge, eller betale regninger. På ruten køber Rasmus altid lidt godt til sit køleskab.

Når Rasmus tager bussen frem og tilbage på *"ruten"* ved han, hvor mange stop der er, fra han står på bussen, til han skal af. Han orienterer sig mht., hvor han er, og hvornår han skal af ved at tælle stoppene:

Vi sidder i bussen på vej hjem til Rasmus' bosted. Rasmus tæller, hvor mange stop der er, før vi skal af. Han sidder som altid på det yderste sæde på pladserne midt i bussen, der er forbeholdt for gangbesværede. Han holder fast med sin højre hånd på håndtaget på stoleryggen foran sig. Han spejder op over ryglænene på sæderne foran – for at se, hvor vi er. I bussens højtalersystem lyder navnet på det stoppested, som bussen holder ved. (Uddrag af feltnote januar 2019).

Af denne grund sidder jeg også bag ved Rasmus, når vi kører i bus sammen, ligesom jeg ikke skal tale med ham, – fordi så går der kludder i hans optælling af busstoppesteder.

Inde i byen kender de lokale handlende Rasmus. De hilser på ham, og han er på fornavn med bankpersonalet og medarbejderne i den lokale Netto. Margot, som er en af kassemedarbejderne i Netto, som Rasmus kender ret godt, siger til mig under en indkøbstur, at Rasmus skal føle sig tryg, når han kommer i butikken. Også de andre kassemedarbejdere spørger Rasmus, om de skal hjælpe ham, eksempelvis med at få penge op af pungen, når han skal betale for sine indkøb, fordi det kan være svært for ham at få penge op ad pungen. Ligesom de tilbyder ham at pakke varerne ned i den rullevogn, som han altid medbringer på *"ruten"*. Når Rasmus står ved kassen og venter på sine varer, spørger Margot ham: *"Hva' så Rasmus - vil du have hjælp til at pakke – eller hjælper din pædagog dig"?* Da jeg spørger kassemedarbejderen, om hun plejer at hjælpe Rasmus, svarer hun: *"Altid, altid"*.

I den lokale bank er Rasmus også et kendt ansigt, hvor der hilses livligt på ham:

Vi er gået ind i banken (…) Rasmus går hen og tager et nummer. Han har nummer 227 og nummer 222 er ved at blive betjent. Der er mange mennesker i banken i dag, og ekspeditionerne tager lang tid. "Er det snart min tur"? siger han. Vi står ved et højt bord midt i banken og venter. Han skæver tit op til der, hvor tallene står med, hvis tur det er. "Er det min tur snart", siger han igen. Jeg siger: "Du har nummer 2 - 2 -7, og vi er ved nummer 2 -2 – 4". Jeg skæver til min telefon. Jeg kan se, at vi risikerer at komme for sent til fysioterapeuten, hvis ekspeditionerne fortsætter i det her langsomme tempo. (…) Så bliver det endelig Rasmus tur, og sammen går vi hen til ekspedienten ved skranken. Han skal betale en regning og hæve nogle penge. Han fortæller ekspedienten, at han har mistet sit buskort; "men Gitte tjekkede mig ind. Jeg har styr på mine ting", siger han til ekspedienten: " Ja, det har du Rasmus", svarer ekspedienten som virker som om, hun kender ham godt. "Du har mere styr på dine pengesager end så mange andre har". En anden ekspedient kommer forbi og siger glad: "Hej Rasmus min ven…. Kan du have en god weekend". "Ja", svarer Rasmus. Ekspeditionen er færdig og vi går ud af banken. (Uddrag af feltnote januar 2019)

Når Rasmus går rundt inde i byen, genkender og hilser folk på gaden på ham:

Indkøbsturen er ved at være slut. Sidste stop på ruten er som sædvanlig den lokale kebab- mand. Da vi sammen kommer gående kommer et ældre par gående imod os. De stopper op: "Hva så Rasmus", siger manden henvendt til Rasmus. "Nåh, du har folk til at slæbe for dig i dag", han hentyder til, at det er mig, der kører Rasmus rullevogn. "Det var dejligt", siger kvinden og griner højt. "Du ER en heldig mand", siger manden med betoning. "Jeg har lige været i Netto", siger Rasmus. "Ja", svarer manden, "jeg ved det godt, jeg så vognen" (han refererer til at Rasmus altid stiller sin rullevogn ved en af kasserne, imens han går ind i butikken og handler) Rasmus og manden griner begge lidt "Ka du ha det godt Rasmus"? "Ja", svarer Rasmus, og vi begynder at gå videre. "Det er nogen af mine venner", siger Rasmus (Udskrift af lydoptagelse, april 2019)

"Jeg kan godt lide min rute" fortæller Rasmus glad en dag, - efter at han er færdig med at handle. *"Jeg kender min rute ud og ind"*, siger Rasmus også. På trods af at der indimellem er afvigelser i ruten, f.eks. i form af at tiden hos fysioterapeuten er aflyst, eller han skal nå at komme hjem til bostedet på grund af en lægetid og *"så er det svært"* som Rasmus formulerer det, så er han glad for de ugentlige indkøbsture, hvor han altid får købt lidt gode sager til køleskabet, og et eller andet med hjem til frokosten på bostedet.

"jeg ka mærke jeg er presset"! - Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har Rasmus?

I dette afsnit sammenfatter jeg den tematik, som optager Rasmus mest og som kan ses at have en betydning for hans oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Det er en tematik, der allerede er berørt flere gange igennem beskrivelsen, og som handler om at blive presset af ting (praktiske gøremål, passe tider mv.), som Rasmus oplever, han skal lave og have styr på. At være presset er en tematik, – som fylder for Rasmus, mest i

hans hjemmeliv, men Rasmus' oplevelser med pres og stres derhjemme får betydning i andre dele af hans hverdagsliv, f.eks. for hans deltagelse i aktiviteter og sociale fællesskaber på hans arbejde. Når han bliver presset derhjemme, får det betydning for, hvad han deltager i på arbejdet. At kunne mærke, han er presset, er en tematik, der kan siges at udgøre en deltagelsesudfordring for Rasmus. Rasmus giver udtryk for, at han kan mærke presset i sin krop: *"Jeg ka mærke i min krop, at jeg er presset"*, er en af Rasmus tilbagevendende ytringer, og at dette er helt konkret, ses af nedenstående eksempel:

"Jeg kan mærke jeg er presset", siger Rasmus til mig. Han fortsætter: "Jeg er presset, kan jeg mærke – jeg kan mærke jeg er presset i mit ben". Han kigger ned af sig selv mod det ben, der er spastisk. Jeg spørger undrende og kigger på ham: "Hvordan kan du mærke det"? "Det ka' jeg bare", svarer han mig. "Er det fordi, dit ben ryster"? Spørger jeg. Nu skæver jeg også ned til benet. "Neeeej", siger han. (Uddrag af feltnote januar 2019).

Gennem sin krop oplever og erfarer Rasmus, når han er presset i hverdagen – og det pres, han oplever, får en betydning for, hvad han ellers tager del i i sit hverdagsliv.

Opsamling

Ovenstående beskrivelse giver et indblik i Rasmus oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Praktiske gøremål og udførelsen af huslige pligter fylder så meget i Rasmus hverdagsliv, både praktisk, tidsmæssigt og mentalt, at de bliver til aktiviteter i sig selv. At udføre praktiske gøremål kan derfor ses som en deltagelsesform, som Rasmus' hverdagsliv på bostedet er præget af i udstrakt grad (**Deltagelse som at udføre praktiske gøremål og opgaver**). Denne form for deltagelse skaber paradoksalt nok barrierer for, at Rasmus har overskud til at deltage i andre eksempelvis mere sociale aktiviteter eller andre typer af aktiviteter (fritidsaktiviteter). Rasmus har oplevelser og erfaringer med sociale relationer og samvær i sit hverdagsliv. Han har en særlig sociale relation med en god kollega på arbejdet, som han bruger pauserne sammen med. Ligesom han også har en kæreste, som han tilbringer tid med. Han har også kontakt med sin familie i hverdagen (**deltagelse som socialt samvær og relationer**). Samværet med både kollegaen og kæresten er dog både på arbejdet og uden for arbejdet begrænset, da personalet mener (og bestemmer), at han ellers bliver for forvirret. Rasmus har oplevelser og erfaringer med at øve indflydelse (**deltagelse som at øve indflydelse**), han øver sig f.eks. i at sige til og fra, han vælger f.eks. ture med sin ledsager fra, han vælger selv, hvad han vil lave på sit arbejde, og han vælger, hvad han vil købe på sin rute. Han oplever dog også, at andre påvirker hans indflydelse f.eks. i form af, at han ikke må SMS'e så meget med sin kæreste. Rasmus er glad for sit arbejde og den gruppe, han går i og vil nødig ikke passe sit arbejde. Det lader til, at han oplever tilhørsforhold til sin gruppe (**deltagelse som oplevelser af tilhørsforhold og sociale fællesskaber**). Rasmus færdes selv rundt i lokalmiljøet på sin rute. Og på denne rute bliver han genkendt og hilst på af byens borgere osv. Det betyder, han er vild med sin rute (**deltagelse som at færdes og tage del i det lokale miljø**).

3.5 "At være i en gråzone". Om Nikolajs oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet.

Nikolaj er 32år. Han bor i et opgangsfællesskab i en forstad på Sjælland. Opgangsfællesskabet er beliggende i et stort rækkehuskvarter. I huset har hver beboer en lejlighed, med stue, soveværelse, badeværelse og et tekøkken. I midten af opgangsfællesskabet er der en fælles stue og et fælleskøkken. Et par huse længere nede i rækkehusbebyggelsen ligger et andet opgangsfællesskab. Her bor en af Nikolajs venner. Nikolajs forældre bor også i området. Nikolaj bor sammen med 5 andre beboere. De har alle nogenlunde samme alder som Nikolaj og nogenlunde samme behov for hjælp og støtte. Nikolaj arbejder på et stort beskæftigelsescenter. Han er en "103'er, som han siger. Hermed refererer han til, at hans beskæftigelse er bevilget efter § 103 i Lov om social Service. Det vil sige, at der er tale om beskyttet beskæftigelse. Her arbejder han to dage om ugen i en værkstedsgruppe. En gang om ugen er han en del af et kommunalt serviceteam. Sammen med en kollega servicerer han forskellige kommunale institutioner. Det kan være med at flytte tunge møbler på en fritidsklub, reparere et toilet, der løber på en skole, osv. I begyndelsen af feltarbejdet er Nikolaj også frivillig en aften om ugen i en klub for voksne med omfattende funktionsnedsættelser. Dette ophører han dog med. Til samme klub hører en anden klub for voksne med et mildt udviklingshandicap. Her er Nikolaj selv tilknyttet. Sammen med nogle af de andre unge fra opgangsfællesskabet går han i denne klub en aften om ugen. En dag om ugen har Nikolaj hjemmedag. Dvs. at han har fri fra sine forskellige beskæftigelser. Her klarer han praktiske opgaver, såsom at gøre rent, købe ind og gå til fysioterapeut. Han har også hjemmevejledning. Det vil sige, at der kommer en hjemmevejleder, som er en af de pædagogiske medarbejdere, der er tilknyttet hans opgangsfællesskab. Hjemmevejlederen har tid til at hjælpe og støtte Nikolaj med forskellige opgaver. Det kan handle om, sammen med Nikolaj, at tjekke hans e-Boks for breve, at gå på netbank og betale regninger, hjælpe med at organisere indkøb, snakke om hvordan det går med målene fra handleplanen osv. Nikolaj ved ikke hvor mange timers hjemmevejledning, han er bevilget.

Over tid sker der nogle forandringer med Nikolaj. Fra jeg begynder at følger ham på tæt hold i foråret 2019, og jeg i forlængelse af feltarbejdet laver et interview med ham, til jeg endnu engang er på besøg hos ham i foråret 20 og 21, sker der noget med Nikolaj, som får betydning i hans hverdagsliv og for det, han tager del i. Nikolaj forklarer det selv med, at han er begyndt at glemme ting, blive forvirret, ikke kunne overskue det samme som før. Han glemmer at spise og begynder derfor at tabe sig. Dette er forandringer, som ifølge Nikolaj *"fylder meget i hans hoved"*. Derfor får det også en betydning for interviewenes omdrejningspunkter.

Hjemme

Som beskrevet ovenfor bor Nikolaj i et opgangsfællesskab. Han udtrykker stor glæde ved at bo her, men i begyndelsen af feltarbejdet, udviser han også en vis bekymring, da han oplever, at hans kommunale sagsbehandler presser ham i forhold til *"at komme videre"*,

dvs. spørger til, om ikke han snart skal flytte fra opgangsfællesskabet til en mere selvstændig bolig. Dette har Nikolaj ikke lyst til. Bekymringen fylder ikke så meget næste gang vi mødes. De forandringer, der sker med Nikolaj, har ændret hans behov for hjælp og støtte, der er vokset, hvilket ifølge Nikolaj har stoppet sagsbehandlerens pres mht. at flytte i en mere selvstændig bolig.

Relationerne med de andre unge i opgangsfællesskabet betyder meget for Nikolaj. På spørgsmålet om de andre fra opgangsfællesskabet betyder meget for ham, siger han: *"Det gør de. Det jo også derfor jeg stadig bor her"*. Nogle af dem har Nikolaj kendt i lang tid. Et par stykker fra barndommen og tidligere skolesammenhænge. Nedenstående uddrag fra det første interview med Nikolaj, understreger den betydning relationerne og samværet med de andre beboere har for Nikolaj:

GLR: Hvis vi så snakker om det, der er her. Hvordan oplever du dit, dit (tøver lidt)… hvad kalder I det? ……bofællesskab (lyder prøvende)?

Nikolaj: Opgangsfællesskab

GLR: Opgangsfællesskab…… hvordan oplever du din hverdag her i opgangsfællesskabet?

Nikolaj: Der ser jeg mig jo som meget lige med alle de andre.

GLR: Ja? (spørgende)

Nikolaj: Vi har i store træk….. der synes jeg vi meget har de samme udfordringer og de samme behov

GLR: Ja? (spørgende) Men nu tænker jeg også på den måde I er sammen på, – hvad betyder det for dig?

Nikolaj: Det betyder meget. Når man låser døren, så er der nogen som gerne vil én og som gerne vil lave en masse sjov eller snakke eller spille spil eller hva' fan vi nu finder på……. Bordtennis……ja alt muligt

GLR: Ja? Fordi det er noget af det, jeg har skrevet ned her på min huskeliste, – hvordan opfatter du de andre? Der bor her….er de bofæller eller er de venner…?

Nikolaj: Ej – det er mine venner!! (med overbevisning i stemmen)

(Uddrag af interview 1 2019)

At bo sammen med nogle, man kender godt og som man oplever gerne vil én, når man er derhjemme og lave noget sammen med, opleves som betydningsfuldt. Det sociale samvær og fællesskabet med de andre unge i opgangsfællesskabet fylder både i praksis i hverdagen, men også meget i Nikolaj snakke og bevidsthed. De andre i opgangsfællesskabet er mere end blot nogle, han bor sammen med. De opfattes også som hans venner.

Ud over de andre, der bor i Nikolajs opgangsfællesskab, så er han også gode venner med nogle af dem, der bor i det andet opgangsfællesskab længere nede i bebyggelsen. Ikke

mindst Jakob, som Nikolaj tilbringer meget af sin fritid sammen med. Jakob er Nikolajs ven. Selvom Jakob indimellem er *"skideirriterende"*, som Nikolaj siger, ja så er de alligevel hinandens bedste venner. Det sociale samvær og de sociale fællesskaber derhjemme fylder meget i Nikolajs hverdagsliv, men også ift. hans ønsker om, hvad hans hverdagsliv skal indeholde.

At lave og gøre noget sjovt sammen

Noget af det Nikolaj er optaget af i den første periode, jeg følger ham, er den bordtennis, han og nogle af de andre fra opgangsfællesskabet spiller sammen derhjemme om aftenen. Næsten hver aften i denne periode, laver Nikolaj og Jakob fællesbordet i stuen om til et bordtennisbord og spiller kampe mod hinanden. De spiller også gerne sammen med hjemmevejlederne, når vejlederne er på arbejde i opgangsfællesskabet:

Jeg kommer til Nikolaj opgangsfællesskab hen på eftermiddagen. En af de mandlige vejledere ser mig igennem vinduet i køkkenet. Han kommer ud og låser hoveddøren op for mig. Da jeg kommer ind i husets fællesstue, er der allerede godt gang i bordtennissen. (…) Nikolaj og hans kammerat Jakob fra det andet hus har lavet et net, der kan sættes på det store spisebord, der står i stuen. Spisebordet er nu et bordtennisbord. Nikolaj spiller lige nu kamp mod den anden hjemmevejleder. Han råber hurtigt hej til mig og spiller videre. De to hjemmevejledere er i dag Anthon og Mads (som er Nikolajs hjemmevejleder). Det er altid de to, der er i huset om onsdagen, har jeg fået fortalt. Nikolaj griner højlydt og gør et spræl med kroppen, når han slår et godt slag, der giver point mod hjemmevejlederen. Målet er vist at slå hjemmevejlederen, eller bare at få point mod ham, som jeg har fået at vide, er virkelig god til bordtennis. Nikolaj har noget spastisk lammelse i kroppen, hvilket gør at han går med en lidt haltende gang, og at den ene arm og hånd ikke er helt funktionsdygtig. Men i kampen ser det ikke ud til at betyde noget, – for her ved bordtennisbordet går han til den. Han hopper rundt for at nå boldene…. Fra side til side, frem og tilbage og omkring i stuen efter bolde…..han ligner nærmest en sprællemand i kampen for at nå bolden. (…) Nikolaj og Jakob spiller også en kamp mod hinanden. Bordet med bordtennis går lidt på skift mellem hjemmevejlederne og beboerne. Der er forskellige kampe i gang. (..) Stuen genlyder af bolden, der rammer bordet og battene med et dok – frem og tilbage samtidig med der indimellem høres høje grin og udbru."Uuuhh Nikolaj, – godt slag – point til Ole - 16-12", osv. Både fra de to spillere og dem, der står og kigger på kampen. (Uddrag af feltnote februar 2019)

Eksemplet illustrerer Nikolajs interaktioner og samvær med Jakob og de andre unge omkring at lave noget sammen, men også den betydning, det har for Nikolaj, at lave aktiviteter sammen med de andre derhjemme. Nikolaj fortæller, at Jakob tit kommer over til ham om aftenen. Så spiller de en gang bordtennis sammen. Der sker ifølge de to ikke så meget fælles i det andet opgangsfællesskab. At der *"sker noget"* fælles er vigtigt for både Nikolaj og Jakob. At spille bordtennis er, at *"gøre noget fælles"*.

Betydningen af at have et fællesskab med de andre unge voksne, der bor i opgangsfællesskabet og med vejlederne, vender Nikolaj tilbage til over tid og fremhæver betydningen

af det sociale samvær med de andre beboere de to dage om ugen, hvor der er vejledere i opgangsfællesskabet.

Hjemmevejledernes betydning - samlingspunktet

Selvom relationerne og det sociale samvær med de andre unge voksne, herunder særligt vennen Jakob, fylder meget i Nikolajs hverdag hjemme i opgangsfællesskabet, så taler Nikolaj også en del om hjemmevejledernes betydning for etableringen af fællesskaber og gerne flere fællesskaber. Nikolaj efterspørger flere af disse. Nikolaj giver gentagne gange udtryk for, at han godt kunne tænke sig, at hjemmevejlederne kom noget mere i huset. For når der er vejledere i huset, er hans erfaring, at der opstår mere fællesskab og *"samlingspunkter"*, som han kalder det. Når vejlederne er i huset, kommer flere af de andre unge ud af deres lejligheder og er sammen med hinanden i fællesstuen. Det er tydeligvis vigtigt for Nikolaj.

Udover tidspunkterne, hvor hjemmevejlederne har individuel hjemmevejledning med Nikolaj eller de andre unge, så kommer hjemmevejlederne i huset to gange om ugen (fra kl. 16.00-20.00). Den ene aften holdes der husmøde og spises fælles aftensmad i hvert opgangsfællesskab for sig. Den anden aften er der fællesspisning for alle dem, der bor i de to opgangsfællesskaber. Ikke mindst denne ugentlige fællesspisning, hvor beboerne fra begge opgangsfællesskaber er med og deltager, vender Nikolaj tilbage til, både i vores uformelle samtaler og i interviewene.

En af de aktiviteter, der også sker på dagen, hvor hjemmevejlederne er til stede, er madlavning. Før, der kan spises mad i fællesskab, skal maden laves, og det skiftes de unge til med hjælp fra en af vejlederne. I nedenstående eksempel er det bl.a. Nikolaj der har *"køkkentjansen"*. Sammen med en anden beboer og hjemmevejlederen er han gået i køkkenet for at tilberede aftensmaden sammen:

Der kommer en beboer ovre fra det andet hus. Det er ham og Nikolaj, der skal lave maden sammen i dag. Fælleskøkkenet ligger i forlængelse af stuen. Jeg er ude i køkkenet sammen med Nikolaj, Jens (den anden mandlige beboer) og hjemmevejlederen. Retten, de skal lave, er en krydret gryderet og de går i gang sammen med den ene hjemmevejleder (Mads). En anden mandlig beboer har snittet alle grønsagerne, imens Nikolaj spillede kamp, – så alt er klart. Nikolaj kommer kødet i en stor gryde, og der breder sig snart en duft i stuen af bacon, karry og andre krydderier. Det syder og sprutter ude i køkkenet og emhætten suser….. Jeg trækker mig ind i stuen, for ikke at gå i vejen. Det lyder som om, de hygger sig Nikolaj, Jens og hjemmevejlederen. De griner højt, og der bliver givet nogle stikpiller til hinanden imens madlavningen står på. Det går hurtigt, og jeg fanger ikke helt hvad der bliver sagt. Egentlig minder deres udvekslinger lidt om bordtennissen fra før… ping pong ping pong ping pong…… hurtigt…frem og tilbage…., men jeg hører og ser Nikolaj grine højt og inderligt imens han er i køkkenet. Imens de laver maden, er der andre der spiller bordtennis. Husets fællesrum syder af liv. Mens madlavningen står på, opstår en snak mellem Nikolaj, hjemmevejlederen og to andre unge fyre, der er gået ud i køkkenet til madlavningen. De taler om fodbold og hvad deres yndlingshold er. Den ene fyr siger; "Der er El Clasico

i dag". "Er der det?" spørger Nikolaj - han lyder lidt overrasket. " Jamen I kan jo ikke tage det" , siger hjemmevejlederen. "Jo nogen kan – de har købt kanalen", siger Nikolaj protesterende…. "Hvem spiller???" spørger Nikolaj". "Spørg du Gitte om det", svarer vejlederen højt, også lige højt nok til, at jeg kan høre det. De griner højlydt alle fire i fællesskab, – det lyder lidt indforstået og fjollet. De taler om, at én af dem i køkkenet har været på Old Traford….En siger, at han holder med Ipswich – "Uhh ja"…, siger hjemmevejlederen med anerkendelse i stemmen– "Det er også mit yndlingshold."(Uddrag af feltnote februar 2019)

At have fælles interesser og kunne udveksle betragtninger om det, man fælles er optaget af, smådrillerier mellem hinanden, samtidig med at man laver noget sammen, skaber oplevelser af sammenhold, samhørighed og oplevelser af fællesskab og relationer mellem Nikolaj, de andre unge voksne og vejlederen.

Også selve fællesspisningen oplever Nikolaj som værende vigtig. I det nedenstående ses et eksempel på, hvordan sådan en forløber:

Maden er blevet færdig. De to hjemmevejledere skal have styr på, hvor mange der skal spise med i aften. "Hvad med Dea? hvor er Troels" osv…lyder det fra dem. De får talt op til at der er 11 inklusiv mig, – der skal spise med. Flere kommer nu hjem fra arbejde, og der er et mylder af liv i fællesstuen. Nettet til bordtennissen bliver taget af spisebordet, og der bliver dækket op ved spisebordet med tallerkener, bestik mv. "Så kan I godt sætte jer ", siger den ene hjemmevejleder. Der skramles rundt med stole – pladsen er lidt trang. Fordi vi er så mange, venter jeg med at sætte mig og kan se at der er en ledig plads mellem to kvinder. Den ene er en af dem, der bor i hus med Nikolaj, den anden er en lidt ældre kvinde fra det andet hus. Hun siger ikke meget under spisningen. Vejlederne øser mad op på tallerkenerne, og den ene hjemmevejleder siger henvendt til mig: "Så er der ro i to minutter" , og griner lidt. Der går nu ikke to minutter, før der ikke længere er stille ved bordet. For ved fællesspisningen ryger der alle mulige bemærkninger hen over bordet. Nikolaj og Jakob, og et par enkelte andre fører an i løjerne. De driller vejlederne, og en af vejlederne siger: "Vi må vist have fat i mobbepolitikken". Det virker som om, at de kender hinanden godt (…) Vejlederne driller igen og siger bl.a. om ikke Nikolaj og Jakob snart skal begynde at løbe. Jakob opfatter det vist som alvor, for han siger, at han jo ikke kan løbe, og så alligevel. "Vi kan løbe op til lykkevej" (det er der, hvor Jakobs arbejde ligger). "Jamen det går jo så langsomt - så er I jo først tilbage næste dag" , svarer den ene vejleder. Den anden svarer: "Så behøver vi jo ikke at møde ind på arbejde". Det griner de lidt i fællesskab af. Kvinden til venstre for mig siger et par gange til mig, at det er fordi at det er mænd, at det er sådan. Hun hentyder til det, der foregår ved middagsbordet. Jeg får også indtrykket af at være med i eller vidne til et slags brovtende mandefællesskab, – hvor man kører lidt på hinandens svagheder – uden at det derfor virker ubehageligt. Der bliver i hvert fald grinet højt og stemningen virker god. Da jeg efterfølgende skriver episoden ned i min notesbog, skriver jeg "mandehørm" som kommentar ude i siden… (Uddrag af feltnote februar 2019)

I et efterfølgende interview spørger jeg ind til fællesspisningerne. Her uddyber Nikolaj betydningen af at have og tage del i fællesskabet omkring spisningen, men også hjemmevejledernes betydning herfor:

GLR: F.eks. sådan noget som de der fællesspisninger, I har? De virker vigtige?

Nikolaj: Det er de osse!!!! (med betoning). Det er der, man har ligesom har en eller anden form for samlingspunkt. Øhh, fordi at når der ikke er nogen vejledere, så er der måske ikke så meget samling. (…) Som der er om onsdagen for eksempel…… (pause) Øhh ….. så vi er jo rigtig glade for Anthon og Mads, som kommer om onsdagen fordi de ligesom har noget andet at byde på end damerne har

GLR: Kan du sige prøve at sige noget mere om, hvad det er, de har at byde på?

Nikolaj: Jamen jeg synes bare…….De gør det sådan lidt mere (lang pause) …..det lyder måske forkert……. men der ikke så meget afstand til dem – i forhold til damerne. Der kan man lige som godt mærke…. Der er sådan….. jaaa…(…) De vil gerne spille bordtennis eller de vil også spille noget curling og…. De tager os med på shuffelbar – for at opleve kulturen uden for Poppelhuset (navnet på opgangsfællesskaberne)

(Udskrift fra interview 1 2019)

Nikolajs erfaring er, at de mandlige vejledere eksempelvis gerne vil tage del i de aktiviteter, som optager ham og de andre beboere i opgangsfællesskabet f.eks. bordtennissen. Men det er også Nikolajs opfattelse, at de to mandlige vejledere er gode til at sætte aktiviteter i gang, som foregår uden for opgangsfællesskabet. Disse aktiviteter sætter Nikolaj pris på og vil gerne deltage i. Til gengæld har han ikke lyst til at deltage på de ture, der arrangeres for opgangsfællesskabernes beboere i weekenden.

"Der er ikke så meget afstand" til de mandlige vejledere giver Nikolaj udtryk for. De deler interesser for og udveksler perspektiver på bordtennis, fodbold, sjov og ballade med Nikolaj og de andre unge, hvilket giver Nikolaj oplevelsen af at være tættere på de mandlige vejledere og dermed underforstået end i forhold til de kvindelige vejledere. Samlet bidrager dette til, at der opstår en form for samhørighed mellem de mandlige vejledere og beboerne, – som ikke, i hvert fald på dette tidspunkt, er den samme oplevelse med de kvindelige vejledere.

At kunne folde sig ud og have et frirum og rykke sammen

Når jeg spørger Nikolaj om, hvad det er, der sker i situationen med fællesspisningen, så taler Nikolaj om at kunne folde sig ud og have et frirum:

GLR: Altså….der i onsdags da jeg var her…. (før jeg når at tale videre breder der sig et skævt smil over Nikolajs ansigt, og han begynder at grine højlydt….) " Jeg har her på min seddel skrevet, at det var lidt mandehørms agtigt (stemme med grin i…. vi griner begge to.) Kan du genkende det?

Nikolaj; Jaaa (griner lidt smøret….) Det kan jeg godt!!!! Øhhhm. Fordi det har vi også snakket om flere gange, eller kvinderne har kommenteret det….

GLR: Og når du taler om kvinderne, – hvem er det så?

Nikolaj: Det er dem der bor her. Ja ehmm ……og Jesper (beboer) er heller ikke så meget til det. For mig sker der jo noget ehmmmm magisk og noget styrke og eller……. Der sker ligesom noget, hvor man ligesom rykker sammen.

GLR: Ja??? Så du tænker "tonen af at drille" og sådan nogen meget hurtige, … at du og Jakob siger til vejleder Mads– det er også fordi du ikke er pædagog og sådan noget…. Der kommer sådan nogle lidt hurtige….er det ikke rigtigt?

Nikolaj (grinene) jo jo….

GLR: Dig og Jakob siger til vejleder Mads, – det er også fordi du ikke er du ikke er pædagog og sådan…

Nikolaj: Griner jo jo - Det har vi altid gjort – sådan er det….

GLR: Altså det bliver sådan lidt …øhh lidt godmodig drilleri.

Nikolaj: Ja!!

GLR: Og det kan du (med betoning) i hvert fald rigtig godt li??

Nikolaj: Ja (med betoning)….. og Jakob osse!! (lidt utydeligt) (…) Ja…det ka' jeg. Fordi, fordi det er faktisk det eneste tidspunkt, hvor jeg sådan rigtig, rigtig føler, at hvordan skal man sige, at man folder sig ud, eller ja hvor man….. I Stjernedalen (Nikolajs frivillige arbejde) eller Solhuset (hans arbejde), så holder man altid lidt igen, – fordi det er ligesom ikke rigtig …. Jeg vil ikke sige plads, men, men jeg ved ikke hvad ord, jeg skal bruge, det….der er stemningen ikke rigtig til det. Eller omgivelserne, det er ligesom et andet forum….

GLR: Så om onsdagen det er der, hvor du kan give lods??

Nikolaj: Ja!

(Udskrift fra interview 1 2019)

Set fra Nikolajs perspektiv bidrager fællesspisningerne med hjemmevejlederne til at *"man rykker sammen"*, som han kalder det. Hjemmevejledernes tilstedeværelse og den type af socialt samspil, der karakteriserer samværet, når vejlederne er i huset sammen med beboerne, tilgodeser og imødekommer Nikolajs behov for at have et frirum og at kunne folde sig ud. I Nikolajs optik får samværet beboerne til at rykke sammen og skaber en form for social samhørighed imellem dem.

De to mandlige vejledere adskiller sig i følge Nikolaj fra de kvindelige vejledere ved også gerne at ville lave nogle aktiviteter med beboerne, uden for opgangsfællesskabet – og her oplever Nikolaj, at der er en forskel mellem de kvindelige vejledere eller *"damerne"*, som han omtaler dem, og de mandlige hjemmevejledere. *"Damerne"* tager sig meget af de mere

planlagte aktiviteter såsom husmøder, og aftalerne om, hvem der skal tage sig af de praktiske opgaver med f.eks. rengøring i fællesstuen, hvorimod de mandlige vejledere er med til de aktiviteter, Nikolaj er glad for og gerne vil være med til.

Nikolaj efterspørger gentagne gange fællesskaber med andre, der er ligesom ham selv. Under en fællesspisning i forbindelse med det ugentlige husmøde, giver han højlydt udtryk for, at han er træt af, at man altid tager på de samme festivaler som f.eks. Sølunds festivalen [23], Sjællandsfestivalen mv., hvor man altid møder de samme mennesker. Han står ikke alene med dette synspunkt, for de andre beboere bakker ham op i den kritik.

De sociale fællesskaber, som Nikolaj deltager i sammen med de andre beboere i opgangsfællesskabet, er helt centrale. Han oplever at være del af fællesskaber, hvor man laver nogle aktiviteter sammen f.eks. bordtennis eller mad, men hans erfaring er også, at vejlederne er vigtige for etableringen af sådanne fællesskaber, fordi hans erfaring er, at når vejlederne ikke er der, *"så er man i lejlighederne"*.

Når man tidligere har været et forbillede - hvad tænker de andre så? - Når ens eget behov for hjælp og støtte ændrer sig

Over tid sker der som nævnt nogle forandringer med Nikolaj. Disse får betydning i hans hverdagsliv, og det han tager del i i hverdagen. Det er forandringer *"som fylder meget i hovedet"* som Nikolaj selv beskriver det. Han beskriver det også som at være nede i en *"bølgedal"* og *"ikke helt på toppen"*. Han beskriver disse forandringer med: *"nemt at blive forvirret, ikke kunne få flere beskeder på en gang"*. Det er forandringer, der også påvirker hans samvær og relationer med de andre beboere herunder vennen Jakob.

Ifølge Nikolaj har han altid været parat, hvis de andre vil have ham med til at lave noget. Han har været en slags forbillede for de andre, siger han, og nu har han på grund af forandringerne pludselig ikke det samme overskud til at gøre noget sammen med de andre. I den forbindelse bekymrer det ham, hvad de andre beboere mon tænker om ham:

Nikolaj: Jeg var sådan lidt nervøs (…) fordi alle dem i huset og Jakob og alle de andre – de har jo altid set op til mig…..(…) Så det har osse været lidt et pres (…) Øhh, hvordan fanden takler jeg lige det her ik?

GLR: Prøv at sige noget mere om det Nikolaj……

Nikolaj: Jamen hvordan skal jeg reagere, hvis jeg nu ikke lige er helt på toppen og har en af de der dage, hvor det bare ikke lige kører? (…) Hvordan skal jeg så lige pludselig reagere, når de andre kommer og spør´ …hvad sker der og…(…) Hvorfor, hvorfor gider du ikke det… du plejer altid at være med på det og det og det og sådan noget (…) Og det har….og det har også fyldt, og der har Majken (Nikolaj

[23] Sølundsfestivalen er en musikfestival for mennesker med udviklingshandicap. Den afholdes en gang om året.

nye hjemmevejleder) også været rigtig god til at til at gå ind og sige, – hvis nu du siger det eller det eller det… eller prøv at vende det om og se det på en anden måde…

GLR: Hvordan ku' det være? Man kunne se det?

Nikolaj: Jaa…(..) Lige stoppe op og sige hov, har du overskud til ligesom at hjælpe med det – husk at sige nej, hvis det bliver for meget….det har jeg heller ikke været så god til - jeg har bare været….. ja ja det gør vi lige

GLR: Ja? (…) Du har været sådan en de andre har kunne bruge til at læne sig op ad?

Nikolaj: Ja!! (med betoning)

GLR: Og det bliver hårdt?

Nikolaj: Ja det bliver rigtig hårdt og så har Majken været inde og sige: "prøv nu lige at se, om det er noget, du kan, og hvis ikke du kan, så husk' at si' fra…."

GLR: Men Nikolaj er det dig selv som har tænkt det med :– "hvad vil de nu tænke"

Nikolaj: Ja det er mig selv hvis jeg nu er lidt nede i en bølgedal eller har det lidt svært – det er også lidt når man føler man er et forbillede så vil man gerne opretholde det der forbillede.

(Udskrift af interview 2 2020)

De andre beboere har kunnet spørge Nikolaj om hjælp, hvis de havde behov for hjælp i hverdagen. De har kunne spørge, om han har lyst at tage med ned i det lokale center for at købe et par nye sko, eller lave noget sammen i opgangsfællesskabet. Nikolaj har altid været den, der har været med *"på den"* og sagt ja. Nu kan han ikke rigtig *"overskue"* det mere, og det bekymrer ham derfor, hvordan de andre opfatter ham, for han kan mærke, at de andre unge undrer sig over hans opførsel. Han plejer at være én, der siger ja til at hjælpe og godt gider at være med til det meste.

Hjemmedag

Nikolaj har en hjemmedag om ugen. Det betyder, at han holder fri fra sine jobs og er hjemme i opgangsfællesskabet, hvor han skal udføre forskellige praktiske opgaver. Han gør eksempelvis rent i sin lejlighed og køber ind. Han skal også ordne de praktiske opgaver, han har ansvaret for i opgangsfællesskabets fællesrum. På hjemmedagen går han også til behandling hos en fysioterapeut. Dagen er også afsat til hjemmevejledning, dvs. at en af hjemmevejlederne kommer og har hjemmevejledning med Nikolaj. Det betyder, at de hjælper og støtter Nikolaj i forhold til forskellige praktiske opgaver såsom rengøring, indkøb, netbank mv. Hjemmevejlederen følger i den forbindelse op på, hvordan det går med Nikolajs arbejde med målene i den handleplan, der er lavet mellem ham, hans hjemmevejleder og den kommunale sagsbehandler. I det nedenstående gives et eksempel på Nikolajs hjemmevejledning:

Det er fredag eftermiddag. Jeg har fået lov til at være med til Nikolajs hjemmevejledning. Han er lige kommet hjem efter formiddagens træning hos fysioterapeuten. Hjemmevejlederen er der også. (…). Vi sidder alle tre inde i Nikolajs lejlighed. Den består af en lille stue, hvor der står en lædersofa og en stol i. Nikolaj har en række musikinstrumenter stående i det ene hjørne af stuen (…). Mellem den lille stue og soveværelset er der en lille gang, hvor der er indrettet et the køkken. Nikolaj og hjemmevejlederen sidder i sofaen, jeg sidder i en stol. Hjemmevejlederen begynder at forklare mig at: "Når man modtager støtte efter Servicelovens § 85, som Nikolaj gør, skal der laves en evaluering hvert halve år. I Nikolajs kommune arbejder man med BUM modellen, dvs. bestiller udfører og modtager (deraf navnet BUM). Bestilleren", forklarer vejlederen, "er sagsbehandleren, udføreren er hjemmevejlederen, modtageren er Nikolaj. Der er lavet en samarbejdsaftale mellem Nikolaj og hans sagsbehandler, hvori der er nogle indsatsmål". Nikolaj har tre mål: et der går på sund kost, et der går på økonomi og et der går på breve og beskeder fra det offentlige. De taler igennem, hvordan det går med de forskellige mål. Nikolaj fortæller, at det med den sunde mad kommer fra, at han går til træning hos fysioterapeuten. Der har han fået at vide, at det ikke hjælper så meget med træning, hvis ikke kosten følger med. De fortsætter med at tale om nogle indkøb, som Nikolaj har gjort (…). (Uddrag af feltnote februar 2019).

I hjemmevejledningen hjælper vejlederen også Nikolaj med at følge op på, om der er kommet nogle breve, der skal reageres på – og, om der er styr på hans økonomi:

Så er det tid til økonomi – og til papirer. Hjemmevejlederen kalder dette et varigt mål. Jeg spørger, hvad det betyder. Det betyder, at det vil være noget Nikolaj skal have hjælp til fremover. Hjemmevejlederen har sagt til sagsbehandleren, at der ikke kommer til at ske noget på det her område inden for det næste år. Sammen lægger de nogle bonner i en mappe, – så der er styr på, hvor de er. Så er det tid til at tjekke, om der er kommet breve. Nikolaj går ud for at tømme sin postkasse. "Der er ikke noget i", kommer han tilbage og siger. Så skal e-boks tjekkes. Nikolaj henter sin bærbare computer og sætter sig i sofaen ved siden af hjemmevejlederen. Han rejser sig og henter sit nøglekort. Han har problemer med at komme på internettet. Hjemmevejlederen prøver at hjælpe ham. Da han kommer på – skal han logge ind i e-boks. Han spørger, om det er det tal på nøglekortet, han holder sin hånd på kortet. "Ja det er det", – svarer hjemmevejlederen. Han får logget sig på. Der er to nye breve. En betalingsoversigt fra banken – som de tjekker sammen for at se, om det er de rigtige beløb, der står på. Det andet brev er en pensionsoversigt. De bliver enige om, at alt ser ok ud. Hjemmevejlederen siger, at man kan få et hjælpemiddel, der kan læse brevene op. Nikolaj svarer: "Jeg kan godt læse brevene, men det er det med at forstå indholdet, der er svært". Så skal netbanken tjekkes. Nikolaj logger ind igen. Sammen tjekker de, at pensionen er gået ind, og at der er blevet overført penge til det, hjemmevejlederen kalder lommepenge. Alt er i orden. I løbet af den tid vejledningen varer, tænker jeg ved mig selv, at jeg synes Nikolaj virker træt og uoplagt i dag, – som om han har svært ved at huske. Han siger ikke så meget. Ham der ellers taler ret meget. Han roder sig lidt i håret og skæver op til vejlederen. (Uddrag af feltnote februar 2019).

Indholdet i Nikolajs vejledning er knyttet sammen med de mål, han har i sin handleplan. I vejledningen træner man efter Nikolajs opfattelse de mål, man har i sin handleplan. Nikolaj kalder det en samarbejdsaftale mellem ham og hans sagsbehandler fra kommunen. I udgangspunktet aftaler Nikolaj med sin vejleder, hvilke mål, der skal opstilles i

hans handleplan. Derefter sender de handleplanen til hans sagsbehandler fra kommunen, hvorefter der holdes et samarbejdsmøde om den. Nikolaj har oplevet, at sagsbehandleren ikke er enig i de mål, som Nikolaj og hans vejleder har opstillet. På trods af Nikolaj oplever at blive presset af sin sagsbehandler, f.eks. mht. at flytte i en mere selvstændig lejlighed, så svarer han *"ja i høj grad",* når jeg spørger om han føler sig inddraget i udarbejdelsen af samarbejdsaftalen. Han oplever at det er ham og sagsbehandleren, der sammen aftaler, hvad der skal stå i samarbejdsaftalen. Eksemplet ovenfor illustrerer, hvordan Nikolaj og hjemmevejlederen samarbejder om målet om økonomi og offentlige papirer. Nikolaj har brug for hjælp til at læse sine breve fra forskellige offentlige instanser– eller snarere til at kunne forstå indholdet af dem. Betydningen af at have én, der kan hjælpe med at oversætte indholdet i brevene, er centralt for at Nikolaj kan have styr på sin økonomi.

At få indflydelse på valg af hjemme vejleder

På et tidspunkt får Nikolaj en ny hjemmevejleder. Som nævnt har Nikolaj i mange år haft den samme hjemmevejleder. Da jeg kommer ud i opgangsfællesskabet for at lave det 2. interview året efter mit feltarbejde og det første interview med ham, er han optaget af, at der i løbet af det år, vi ikke har haft kontakt, er sket mange ting, som han gerne vil fortælle mig om. Noget af det er, at han har fået ny hjemmevejleder.

Med afsæt i de forandringer, som er begyndt at ske for Nikolaj mht. at blive forvirret og at glemme mv. er hjemmevejlederne blevet opmærksomme på det. En af de medarbejdere, der kommer i huset, tager fat i ham og spørger, hvad der sker. Selvom det er svært for Nikolaj at tale om, fortæller han medarbejderen, at han gerne vil have ny en hjemmevejleder. Han kan ikke lide at sige det til sin hjemmevejleder, men han oplever at have brug for hjælp til nogle ting, som hans gamle vejleder ikke kan hjælpe ham med. Nikolaj mener, at han har prøvet at tale med ham om det, – men oplever ikke at hjemmevejlederen reagerer og handler på det, han siger, han har brug for hjælp til. Men man får ikke "bare" en ny vejleder, selv om man har et ønske herom. Det skal tages op af vejlederne på et møde, men også med den kommunale sagsbehandler i forbindelse med et af de halvårlige møder mellem sagsbehandler, hjemmevejler og borger. Men Nikolaj ender altså med at få sit ønske opfyldt. Når jeg spørger Nikolaj om, hvad det betyder for ham at have fået opfyldt sit ønske om at få en ny vejleder, siger han, at det betyder *"alt"*:

GLR: Det er så et eksempel, hvor du selv har tænkt over noget, du godt kunne tænke dig

Nikolaj: Ja (…) Og fået det igennem Og så har jeg fået hjælp til ligesom, – hvad hedder det…… – at blive realiseret – eller gjort det muligt

GLR: Ja, – hvad betyder det for dig?

Nikolaj: Det betyder alt, …… ehmm hvad mener du?

GLR: Hvordan føler du, når du får det, du faktisk beder om?

Nikolaj: Ahh…. det er fedt – det er rigtig fedt

GLR: Ja?? Kan du sige noget mere, end at det er fedt?

Nikolaj: Jeg er meget overrasket faktisk, – for jeg havde ikke regnet med det (…) Anthon (den anden hjemmevejleder) kunne godt se, det var det, der skulle til, og han har så snakket med Mads (Nikolajs tidl. hjemmevejleder) og Majken (hans nye vejleder) om det og ligesom fået det beskrevet og skrevet det ned i forhold til alle de der samarbejdsaftaler, og alt det der…

(Udskrift interview 2 2020)

Nikolaj oplever at vejlederne spørger og inddrager ham i forhold til årsagen til hans problemer. Nikolaj får indflydelse på, hvem der skal være hans hjemmevejleder, selvom han godt ved, at det ikke er en almindelig praksis, at borgerne får mulighed for at vælge deres hjemmevejleder selv. Han kender til beboere i opgangsfællesskaberne, der også gerne ville have en ny vejleder, men som ikke får det. Ikke mindst det at Nikolaj har et verbalt sprog og verbalt kan argumentere for sin sag, ser ud til at få betydning for den indflydelse, Nikolaj i sidste ende oplever at få. Når jeg spørger Nikolaj om, hvor normalt det er, at man har indflydelse på, hvem der er ens hjemmevejleder, svarer han:

Nikolaj: Ej det tror jeg ikke det er

GLR: Neej?

Nikolaj: Den her procedure er ikke helt normal – det tror jeg ikke. (…)Jeg har ikke hørt om det før.

GLR: Så det med at vælge ens kontaktperson – det er ikke noget man normalt….(leder efter ordene)

Nikolaj: Neej! Med eftertryk (…) det er kun fordi, jeg har snakketøjet i orden (svært at høre hvad han siger)

GLR: Hvaffor noget??? Fordi du har snakketøjet i orden?

Nikolaj: Det kun fordi, jeg har snakketøjet i orden og kunne argumentere hvorfor og…..

(Udskrift af interview 2 2020)

At Nikolaj har snakketøjet i orden, som han formulerer det, betyder at han ved hjælp af argumentation kan komme igennem med sit ønske og få indflydelse.

At få hjælp og støtte til at få styr på hverdagen igen

I perioden, hvor der sker forandringer med Nikolaj, oplever han *"ikke at have styr på en skid"*. Hermed mener han, at han ikke længere kan gøre de samme ting, som han plejer i sin hverdag. Han kan ikke huske, hvor han lægger forskellige ting, han glemmer at spise, han får problemer med at komme op om morgenen og komme på arbejde mv. Den nye hjemmevejleder hjælper ham med at få styr på hverdagen igen ved at hun og Nikolaj

sammen laver nogle skriftlige planer eller strukturer, som Nikolaj kan bruge i de situationer i hverdagen, hvor han bliver i tvivl om, hvad det er han skal gøre:

Nikolaj; Ja det plejer jeg fuldkommen at have styr på – så havde jeg glemt min pung nede i omklædningsrummet. Da vi havde været i vandland så lå den nede i bunden af skabet og…alt alt…. jeg snakkede faktisk med Majken om det så sent som i går om det, da jeg havde vejledning, og hun sagde – de kunne faktisk godt se som personale, at der var noget helt galt, - men de ku ikke rigtig finde ud af, hvad det var før at jeg ligesom kom og sagde, at jeg gerne ville snakke med Majken, og så fik vi taget hul på alt det her….

GLR: Har hun kunne givet dig nogle andre …. Hvad ka' man kalde det? Hjælperedskaber – det kunne være noget på din telefon

Nikolaj: Ja, ja lige præcis

GLR: Har hun det?

Nikolaj: Ja

GLR: Hvad er det du har fået?

Nikolaj: Vi har fået lavet en mappe (Nikolaj rejser sig fra sofaen og går hen og henter mappen fra køkkenbordet hvor den ligger og kommer over og sætter sig i sofaen igen – han lægger mappen på sofabordet). For eksempel det er ligesom en mappe, som Majken har lavet sammen med mig Ik? .

GLR: Jeg rykker lige lidt tættere på ikke Nikolaj? (Jeg flytter mig hen ved siden af ham i sofaen – hvor han viser mappen frem)

Nikolaj: Ja. Vi har lavet en ugeplan, så har jeg overblik over min uge (bladrer i mappen) (..) og så, når jeg skal gøre rent, så har vi lavet en rengøringsplan. Hvad skal jeg bruge på badeværelset og nogle billeder og det ka' jeg også gøre med køkkenet og med stuen. Alle de her ting…og soveværelset, og så hvis jeg bliver i tvivl, så ka' jeg altid slå op i den her (han bladrer i mappen mens han fortæller om det) (..): Så behøver jeg ikke bli' forvirret over det…

GLR: Ja? Hvordan har du det med det?

Nikolaj: Det har jeg det godt med. Så har vi lavet sådan en her (bladrer i mappen igen og tager et stykke papir ud). Så kan jeg lægge den frem på mit køkkenbord, – når jeg skal handle ind ellers glemmer jeg nogle gange at handle ind – så ka' jeg lægge den her frem på bordet. Så har vi lavet sådan en indkøbsseddel

GLR: Så hun hjælper dig til at få sådan en form for struktur?

Nikolaj: Ja, ja virkelig, vi har lavet rigtig meget struktur

(Udskrift af interview 2 2020)

Nikolaj oplever at blive inddraget af sin vejleder i arbejdet med at udfærdige forskellige former for planer, som kan hjælpe ham med at få struktur på sin hverdag igen, og som han kan bruge som redskaber til støtte i sin hverdag og til at kunne udføre de opgaver, han før har haft helt styr på. Han oplever, at hans nye hjemmevejleder er god til at spørge ham om, hvad det er, han har brug for, og hvordan de sammen kan arbejde, så det hjælper ham. Med den nye struktur får Nikolaj oplevelsen af igen at have styr på tingene. Hvor Nikolaj oplevede, at den tidligere vejleder ikke lyttede til eller reagerede på det, han gav udtryk for at have behov for hjælp til, så oplever Nikolaj nu at blive spurgt, inddraget og have indflydelse på den hjælp og støtte han får fra sin vejleder. Som ovenstående eksempler viser, så betyder denne inddragelse meget for Nikolaj.

Arbejde

Nikolaj har forskellige jobs. To dage om ugen er han på et stort beskæftigelsescenter, der har sin egen værkstedsgruppe, og en dag om ugen er han del af et kommunalt serviceteam. Undervejs giver han flere gange udtryk for, at han synes, hans arbejde i værkstedsgruppen er kedeligt. "*Endnu en kedelig dag*", siger han om arbejdet i begyndelsen af mit feltarbejde. Undervejs bliver hans oplevelser af dette arbejde dog bedre. Ved det sidste interview fortæller han, at han er kommet med i en produktion på stedet. Her fremstiller han forskellige ting i træ, som skal sælges i beskæftigelsescenterets butik. At være del af denne produktion er han glad for. Han varetager opgaverne ret selvstændigt og kan spørge den medarbejder, der er tilknyttet værkstedsgruppen om hjælp, hvis han har behov for det.

Det arbejde, han har som medhjælper i et kommunalt serviceteam, er det arbejde han bedst kan lide. Her er to dage aldrig ens. Arbejdsdagen kan byde på forskellige opgaver, afhængigt af hvilke opgaver, der er behov for at serviceteamet løser. Det afvekslende arbejde og samværet med den kollega, han udfører opgaverne med, er han glad for, og han ser frem til den ugentlige dag, hvor han er i det kommunale serviceteam.

Fritiden

I sin fritid laver Nikolaj forskellige aktiviteter. Han kan godt lide at lave ting i træ og bygger f.eks. fuglekasser. Som indledningsvist beskrevet har Nikolaj også en del samvær med de øvrige unge, der bor i opgangsfællesskabet.

I hans fritid går Nikolaj også i en klub for unge med udviklingshandicap. Den hører under den samme klub, – som den Nikolaj selv er frivillig i, men den aften, hvor Nikolaj kommer i klubben, er forbeholdt unge, der ligesom Nikolaj, har en mildere grad af udviklingshandicap. Nikolaj går i klubben sammen med nogle af de unge fra hans eget opgangsfællesskab og dem, der bor i det andet opgangsfællesskab, heriblandt vennen Jakob. I forlængelse af vores snakke om fællesspisningen hjemme i opgangsfællesskabet spørger jeg

Nikolaj, om der er andre steder, hvor han oplever noget af det samme frirum og kan folde sig ud. Her fremhæver Nikolaj aftenklubben:

Nikolaj: Jamen vi gør det lidt også lidt oppe i den klub, hvor vi går…. (…) Det er faktisk lidt det samme – der er bare……. – tro det eller ej….. der er liiige 10 procent mere knald på deroppe… (…) Ehhh fordi der møder for eksempel mig og Jakob…vi møder et par ligesindede deroppe. Der er en jeg har gået i klasse med engang…. hun kommer deroppe, så er der et par andre deroppe, der minder meget om mig og Jakob. Når vi fem ligesom er samlet, så sker der et eller andet…..Jaaa….. så går….så eksplodere det lidt. (…) Der er vejlederne, de vejledere der er på arbejde i den i klub, de er osse nogen gange nødt til at dæmpe det lidt, når vi ikke selv kan se, at, at det kører helt af sporet

GLR: Og når du siger at det eksploderer lidt? Hvad sker der så?

Nikolaj: Lydniveauet stiger og….. og, man bliver 15 igen….

GLR: Ja? og hvordan er man når man er 15 igen?

Nikolaj: Så er man meget dameglad.

(Vi griner begge to højt)

Nikolaj: Ehhhh og tænker måske ikke helt over det, man får sagt eller det, man får gjort… Det er osse nogen gange …. (…) Det har osse nogen gange været noget, at så har mig og Jakob taget det med hjem (…) og så havde vi lidt konflikter indbyrdes om onsdagen, så har Anthon og Mads måske været lidt udfordret med mindre, de har hørt det onsdag formiddag, hvor de har personalemøde…..

(Udskrift af interview 1 2019)

Nikolaj er virkelig glad for at komme i klubben. Her oplever han at have det frirum, han ønsker sig, at han kan folde sig ud i stil med det, der sker under fællesspisningerne i opgangsfællesskabet. Men klublivet giver også anledninger til kontroverser mellem ham og Jakob. De er begge *"dameglade"* og bliver eksempelvis interesseret i de samme kvinder. Når Nikolaj og hans kammerat har haft konflikter i klubben, tager de konflikterne med hjem til opgangsfællesskabet og kommer i konflikt derhjemme også. Når dette sker, oplever Nikolaj at hjemmevejlederne på forhånd er orienteret om det af medarbejderne fra aftenklubben og griber ind over for det. Det kan eksempelvis være, at hjemmevejlederne skiller dem ad og siger til dem, at de skal holde sig fra hinanden og lade være med at være sammen. Om hjemmevejledernes indblanding siger Nikolaj:

GLR: Hvordan har du det med, at når du så siger, at de der vejledere så snakker de lidt sammen…

Nikolaj: (afbryder) Det har jeg ikke,….. Det har jeg det ikke godt med .

GLR: Nej? det det har du det ikke godt med?

Nikolaj (svarer hurtigt) Nej det har jeg det ikke godt med….. (..) …fordi at…..hvis det var mig i Stjernedalen, så ville man gøre nøjagtigt det samme, – det er jeg udmærket godt klar over. Men, men så

bliver man ligesom lidt mere pædagogisk …..ikke styret……–men måske….man får måske nogle retningslinjer, som, som, som gør, at, at man hurtigt bliver dæmpet eller et eller andet, hvis der er et eller andet, – hvis de ligesom kan mærke, – der er noget ligesom ved at køre op,– så bliver man hurtigere - nej "rolig nu, nu skal I lige slappe af.

(Udskrift interview 1 2019)

Klublivet betyder meget for Nikolaj. Her møder han bl.a. andre unge, som han oplever som værende på niveau med ham selv. De er *"ligesindede"*, hvilket han som før nævnt har et ønske om at møde. Som tidligere beskrevet er han utilfreds med altid at komme de samme steder med de samme mennesker. *"Sådan er det i den her verden"*, siger han. Derfor oplever han også, at *"udvalget er begrænset"* som Nikolaj formulerer det, om antallet af de unge kvinder, som kunne være potentielle kærester for ham og Jakob eksempelvis i klubben, og fordi det er på denne måde, så ender han og Jakob med at komme i konflikt om de samme unge kvinder. Selvom Nikolaj og de andre, der bor i opgangsfællesskabet, håndterer hverdagslivet og deres samvær ret selvstændigt, så oplever de, at hjemmevejlederne griber ind overfor dem, når vejlederne ikke synes, deres samvær fungerer. Der kommer nogle *"pædagogiske retningslinjer"*, som Nikolaj kalder det, hvilket han ikke er specielt vild med, – selvom han godt kan forstå det.

At spille musik sammen med "almindelige mennesker":

I sin fritid spiller Nikolaj musik. Han spiller på forskellige instrumenter – men er mest optaget af at spille trommer. Han spiller sammen med to andre yngre mænd fra den klub, hvor han har været tilknyttet som frivillig. De øver sig indimellem sammen. De to unge mænd er *"almindelige mennesker"*, som Nikolaj kalder det, – og at de er almindelige mennesker, har en betydning for Nikolaj:

GLR: Øhhh Nikolaj – til sidst her…… kunne jeg godt tænke mig ….. Du laver også andre ting end at spille bordtennis. Forleden dag viste du og Rene (en anden beboer) mig et skur, du har bygget. Du spiller – prøv at fortælle mig – noget om, hvad betyder de der ting, du laver. Du er også med i en gruppe, som jeg husker det…. Et, et orkester

Nikolaj: Ej jeg vil jo ikke….. Jeg vil jo ikke kalde det et orkester (griner lidt..). Vi har …. vi har en lille trio nede i Stjernedalen (klub for unge udviklingshandicappede) der spiller - Vi spillede lige i går 20 minutter eller sådan noget. Jaa… det, det betyder simpelthen så meget altså. Fordi altså det, - det er det….. (utydeligt). Den ene er uddannet pædagog og den anden er ved blive uddannet. Det er sådan det, jeg kalder almindelige mennesker… Så det betyder rigtig meget for mig at spille med de der to drenge der! Og så har vi det bare så hyggeligt. Men det forpligter også lidt….nogen gange. Man vil jo gerne, – man vil jo ikke være det svageste led…… Jeg har det lidt sådan,….. ham den ene af dem. Han er kun begyndt at spille pga. os, og ham den anden, han er ved at lære ham op…. Og han skal sgu ikke overhale mig, – det er helt sikkert (vi griner begge to). Jeg har sådan en eller anden ,– hvor jeg siger,…… jeg skal kraftedeme….

GLR (med latter i stemmen) Du skal vise ham??

Nikolaj: Jeg skal være med her på lige fod med dem ikke? Der presser jeg mig selv, – det kan jeg godt mærke…. Der presser jeg mig selv. Nu skal jeg kraftedeme lære det. Og så bliver jeg irriteret hvis jeg ikke kan lære det.

(Udskrift interview 1 2019)

Igennem musikken og det at spille og øve sammen med de to unge fyre, får Nikolaj venskaber og interessefællesskaber, som ligger uden for den "*helt særlige verden"*, han ellers tilbringer en del tid i. Nikolaj er, som det fremgår, lidt beæret over, at de to gider ham, og vil derfor rigtig gerne vise de to unge mænd, at han kan leve op til deres tillid.

Familien

Nikolaj bor ikke langt fra sine forældre, og han besøger dem ofte. I begyndelsen af vores kontakt hjalp han dem indimellem med praktiske ting i weekenden, tog med dem på weekend mv. I takt med at Nikolaj oplever de førnævnte forandringer, oplever han også at få større behov for hjælp og støtte i hverdagen. I den forbindelse bliver han optaget af, hvem der skal hjælpe ham, når ikke han længere har sin far og mor til at hjælpe sig. *"Hvem skal så hjælpe mig?*" spørger han. Dette er en tematik, der fylder meget i det sidste interview vi laver:

GLR: Når du taler om udfordringer – hvad er det så for nogen Nikolaj, ka' du sige det?

Nikolaj: Jamen nogen gange så føler jeg mig……(tøver)….. nogen gange føler jeg, at jeg bliver sådan ked af det indeni uden selv at vide hvorfor…..(…) Ehhh….også…. så har jeg fået sådan….. ikke en angst, men en frygt for, at min mor og far blir' gamle og ikke kan hjælpe mig, og hvad skal der så ske og…(…) Ehhh… Hvem skal hjælpe mig, og der er jo ikke nogen her i weekenderne og sådan noget. Alle sådan nogle pludselige ……sådan nogle tanker er begyndt at hobe sig op, og så er det lidt for at imødekomme, kan vi gøre noget før…. At, at, at vi kommer ud i den situation. Kan vi lave et stykke forarbejde, som ligesom kan træde i kraft, når den dag min mor og far f.eks. skal på plejehjem eller sådan noget. Så er der ligesom nogle andre, der skal ind og træde til. Og så i stedet for at tage den kamp, når jeg står i det. Sørger vi for ligesom at prøve at imødekomme det, og så fylder det rigtig meget oppe i mit hoved, fordi jeg ikke har nogen klarhed om, hvad skal der ske, når min mor og far ikke kan hjælpe mig en lørdag eftermiddag, eller hvis der er et eller andet ik?

GLR: Jo?

Nikolaj: Jeg bruger rigtig meget tid derovre…(…): Hva' så, når jeg ikke kan gå der over, – hvad skal jeg så lave? – Hvem skal jeg så henvende mig til? Der er ikke nogen på arbejde…..(…) Ehh og så kommer det måske lidt til at hænge lidt på min søster… ,og det synes jeg ikke er fair, for hun skal jo også have lov at have en familie på et tidspunkt og sådan noget, og så tænker jeg så, er der nogle andre må træde til. Og jeg ved ikke hva' det er, eller hvem det er.. (…):… ,men det er sådan nogle tanker, der fylder rigtig meget hos mig lige i øjeblikket. Det er også derfor, jeg nogen gange kan blive lidt forvirret og trist – uden rigtig at vide hvorfor……og sådan noget …

(Udskrift fra interview 3 2021)

Nikolaj bor et sted, hvor der ikke bare lige er hjælp at hente hos personalet, hvis man har brug for det. Man kan ringe til en vagt, hvis der opstår noget, og man helt akut har brug for hjælp, det kan være hvis nogle bliver syge. Nikolaj har sine forældre som "back up" og tankerne om, at hans forældre ikke altid vil være der til at hjælpe ham, presser sig i stigende grad på. Oplevelsen af at være alene og ikke at have nogle inden for rækkevidde at gribe fat i, er begyndt at optage og bekymre ham og gør ham altså "trist" indeni. Hans relation til hans forældre beskriver han således:

GLR: Dine forældre? Du er meget hos dem så?

Nikolaj: Ja! - I weekenderne i hvert fald ik?

GLR: Ja – men har du været det hele tiden, eller er det blevet mere eller hvad?

Nikolaj Neejj (trækker på det) det er lidt i perioder ikke? (…) det kommer an på, hvordan jeg har det. Har jeg det rigtig godt, – så er jeg derovre en gang imellem, en gang i weekenden eller sådan noget. – Det plejer være søndag eller sådan noget, men hvis jeg ikke har det så godt, så er jeg derovre mere.(…) Så går jeg meget over og snakker… (siger noget mere utydeligt)

GLR: Når du siger; hvem skal så hjælpe mig? Hvad er det så du tænker, at dine forældre hjælper dig med?

Nikolaj: Det er osse det, der er mit problem – fordi det ved jeg ik! (…) Jeg tror bare, at det er det, at de er der og jeg ka' gå derover, hvis jeg keder mig og sådan noget….

(Udskrift interview 3 2021)

Som uddraget af interviewet illustrerer oplever og giver Nikolaj udtryk for en stigende bekymring over at være eller måske snarere med tiden at blive alene. Ikke at have nogle at tage fat i, hvis han har brug for hjælp, eller nogle at tale med og være sammen med. At vide at der er nogle, han kan henvende sig til og være sammen med i weekenderne hvor vejlederne ikke er på arbejde i opgangsfællesskabet, er vigtigt for ham. At have nogle andre der *"bare er der"* opleves som betydningsfuldt. I afslutningen af interviewet giver Nikolaj for første gang i den tid, jeg har fulgt ham, også udtryk for et ønske om at bo et andet sted end i opgangsfællesskabet. Som også beskrevet indledningsvist har Nikolaj hidtil udtrykt glæde ved at bo i opgangsfællesskabet, og det er sådan set stadig tilfældet. Alligevel viser der sig nu et ønske om at bo et sted, hvor der er mulighed for at få mere hjælp. Når Nikolaj taler om at bo et andet sted, er der altså ikke tale om en mere selvstændig bolig, som var på tale tidligere, tværtimod:

GLR: Jeg kunne huske at du sidste gang jeg snakkede med dig sagde at Anthon (hjemmevejleder) – havde spurgt dig, hvis du havde lov til at ønske lige, hvad du ville Nikolaj, – hvad kunne du så godt tænke dig? Det havde han sagt til dig, – det kan jeg jo også spørge dig om nu, – hvis du kunne ønske allermest, hvad ville du så gerne Nikolai?

Nikolaj: Lige nu? (lyder undrende)

GLR: Ja

Nikolaj: Ehh så ville jeg gerne bo et sted, hvor der var mere hjælp (svaret kommer uden tøven)

(Udskrift fra interview 3 2021)

Selvom Nikolaj erfarer, at han har fået et behov for mere hjælp og støtte i hverdagen, og har et ønske om og et stigende behov for at vide, at der er nogen, han kan tage fat i, hvis han oplever at have brug for støtte og hjælp, så giver han efterfølgende udtryk for, at det ikke er realistisk for ham at komme til at bo et andet sted. Man skal have et langt større behov for hjælp og støtte, end han har for at komme til at bo et sted, hvor der er mere personale. Det er han klar over. Så selvom han har oplevet at få større behov for hjælp og støtte, der påvirker hans hverdagsliv, de ting han deltager i, og på sæt og vis gør ham utryg her og nu, men også for fremtiden, så er det hans erfaring, at det ikke er nok at have behov som hans. Samtidig fortæller han, at hvis han kommer ud og bo i en mere selvstændig bolig, – så vil han sidde i lejligheden alene og mangle det fællesskab, der er i forbindelse med de ugentlige dage, hvor der er vejledere i opgangsfællesskabet. Samtidig med at Nikolaj tumler med tankerne om, hvem han kan få hjælp fra og tale med, når han ikke længere kan tage fat i sin mor og far, kommer hjemmevejlederen til at betyde mere for ham. At vide at han kan få hjælp fra og komme i kontakt med hjemmevejlederen bliver vigtigere for Nikolaj, og han udtrykker, at han er utryg, når vejlederen ikke er på arbejde i opgangsfællesskabet.

”At være i en gråzone” – Hvilke særlige deltagelsesudfordringer har Nikolaj?

I dette afsnit beskrives en tematik, som optager Nikolaj meget og som også kan ses at handle om Nikolajs oplevelser og erfaringer med deltagelse eller manglende deltagelse i form af manglende tilhørsforhold og fravælgelse. Det er en tematik, der går på tværs af de fire steds- og tidsmæssige inddelinger og opdelinger, som ovenstående beskrivelser er struktureret efter. Den fylder så meget i Nikolajs liv, at det ikke er muligt at sidde den overhørig. Det er en tematik, der relaterer sig til de særlige deltagelsesudfordringer, som Nikolaj har.

I den første del af mit feltarbejde i relation til Nikolaj vender han gentagne gange, både i vores uformelle snak, som i interviewene, tilbage til det, han selv kalder *”min gråzone”*. *”Gråzonen”* er Nikolajs måde at forklare og fortælle om, hvordan han på den ene side oplever at kunne mange ting. Set i forhold til de andre borgere, som han er sammen med f.eks. i den klub, hvor han er frivillig eller på sit arbejde, kan han udføre mange opgaver mv. På den ene side kan han så mange ting, klare forskellige opgaver selv, og er så *”god”*,

som han siger om sig selv, at han eksempelvis på sit arbejde får andre og mere krævende opgaver end de andre borgere, der arbejder på stedet. På den anden side oplever han ikke, at det han kan og gør er nok til, at han bliver en del af det fællesskab, som kendetegner eksempelvis den "ordinære" medarbejdergruppe (altså pædagogerne). Han er jo stadig en *"103'er* som alle de andre (borgere), som han siger, hvormed han henviser til den paragraf, han og de øvrige brugere er indskrevet på beskæftigelsescentret på.

Det er ikke kun i forbindelse med sit arbejde Nikolaj har oplevelsen af og erfaringer med at befinde sig i en gråzone, hvor han hverken oplever sig hørende til i den ene eller anden gruppe, dvs. i gruppen med de borgere, der er indskrevet, eller i gruppen af "rigtige eller ordinære" medarbejdere (pædagoger). Denne erfaring sætter sig også igennem i forbindelse med hans frivillige arbejde, i forhold til at finde sig en kæreste, men også i hans oplevelse af at såkaldte "almindelige mennesker" vil spille musik sammen med ham. Nikolaj bruger billedet med en trappe og trin for at forklare denne oplevelse og de erfaringer, han har gjort sig med ikke at høre helt til nogen steder. I det følgende giver jeg nogle eksempler fra det empiriske materiale, der illustrerer Nikolajs oplevelser og erfaringer med det at befinde sig i denne *"gråzone"*:

Det er en råkold vinterdag. I løbet af arbejdsdagen er Nikolaj blevet bedt om at hjælpe sin "chef" (dvs. lederen af værkstedsgruppen), der er i gang med at reparere noget på facaden på beskæftigelsescentret. Nikolaj skal sørge for at række chefen de forskellige redskaber og materialer, han skal bruge, imens han står på en stige. Vi er derude i lang tid. Da vi tager hjem, taler vi om at Nikolaj får andre opgaver end de andre medarbejdere, og han får også et andet ansvar. Det kommer sig af, at han mens vi pakker vores tasker sammen, siger: "Det har været en kedelig dag……. endnu en". Da vi sammen går hen for at tage bussen hjem spørger jeg ham, om han kunne tænke sig at prøve noget andet – f.eks. et flexjob. Han taler om, at der er nogle af de andre, der har det fint med, at der ikke rigtig sker noget på arbejdet. De har det fint med at sidde det meste af dagen i rummet hvor værkstedsgruppen hører til. Han taler om, at chefen nogle gange siger til ham, at den her opgave styrer han, og at han skal sætte de andre i gang. At han får nogle opgaver og ansvar, de andre ikke får. Han siger, at han nogle gange bliver frustreret over det, – for han kunne på den måde være en offentligt ansat. På den anden side siger han: "er jeg en 103'er og er lige som dem" (de andre borgere). "Jeg er i en slags gråzone". På et tidspunkt hvor Nikolaj er i kælderen for at hente noget for "chefen", benytter denne lejligheden til at sige til mig: "Nikolaj er langt foran de andre. Han har uudnyttede potentialer. "Det er kun det fysiske, der sætter en begrænsning, ellers er han fuldt duelig". (Uddrag af feltnote februar 2019).

I forbindelse med sit arbejde får Nikolaj nogle andre opgaver af lederen af værkstedsgruppen, nogle der kræver nogle andre kompetencer, end hans kollegaer besidder. Dette bidrager til, at Nikolaj: *"føler mig lige to trin højere oppe end de andre"*. Hvem der får *"de fede opgaver"* som her f.eks. at hjælpe chefen eller de mindre fede opgaver som; *"at blive sat til at feje trapper"*, viser, ifølge Nikolaj, at der er *"en trappe med forskellige trin"* imellem borgerne. Hvilket trin man er på, er afgørende for ens arbejdsopgaver, hvem der er en mulig kæreste for én mv. Det kan godt være, at man egentlig gerne selv ville "højere" op ad trinene og

have arbejdsopgaver, eller en kæreste fra trinnet højere oppe. Men ifølge Nikolaj er erfaringen, *"at der kommer man ikke selv op"*. På sit arbejde i værkstedsgruppen er det Nikolaj, *"der træder op og kigger ned på de andre"*. – Ligesom han igennem sine handlinger og udførelsen af forskellige opgaver i den klub, han er frivillig i, prøver "at lægge afstand" til de borgere, der kommer i klubben. For at vise, at han ikke er en af dem. I andre sammenhænge er det ham selv, der står tilbage med oplevelsen af at blive bedømt som værende på et "lavere trin" og dermed blive kigget ned på og valgt fra. Gråzonen har f.eks. en betydning i forhold til Nikolajs ønske om at finde sig en kæreste:

Nikolaj: Det er jo igen – det er så den anden side af min gråzone. Fordi at der er måske en eller to i vores omgangskreds, der er relevante for os, interessante og måske osse - ikke realistiske, men måske har lidt potentiale…. Og så bliver det hurtigt…ehh, når der kun er sådan et lille felt. Så bliver det meget sådan (utydeligt) konflikter…..ehh…

GLR: Når du tænker på det, er det så en pige, der kunne være potentiale som en kæreste?

Nikolaj Ja!....Det er det, jeg oplever, det er at feltet er meget lille i forhold til, hvis man er det, vi kalder normal eller…. lige så snart du har en eller anden begrænsning eller handicap eller hvad vi skal kalde det, så bliver du hurtigt sorteret fra, og så når der endelige er nogen, som er lidt lige, …. Ligesindede, så bliver man lidt ekstra opsat, for nu er der endelig en, man kan se sig selv i, og når der så er to eller tre, …eller når man bliver sådan en lille gruppe der, – så bliver der hurtigt sådan noget jalousi eller noget fnidder eller sådan noget, der, det er lidt det, der sker.

(Udskrift fra interview 1 2019)

Når Nikolaj og de andre unge fra opgangsfællesskabet i weekenden eksempelvis besøger det lokale værtshus, oplever Nikolaj ikke at stå øverst på listen og blive taget afstand fra. På spørgsmålet om det ikke eksempelvis ikke kunne være her, at han fandt sig en kæreste, svarer Nikolaj:

GLR: Så når du før snakker om at øhhh…. – nu skal jeg lige tænke mig om, hvordan jeg formulerer det,…. at udvalget kan være lille….. Så kunne der osse være andre steder at du ku finde en kæreste eller hvad, det nu er?

Nikolaj: Ja. Men, men så er det vi kommer ind i gråzonen….for så er…..man bliver stemplet, fordi man er lidt ….. man er lidt anderledes og så står man sgu ikke lige øverst på listen. (..) For så… Jeg vil ikke sige der bliver set skævt til det, – men der er sådan en vis. Æhh, man tager afstand. Liiige - man tager liiige sådan en afstand…

GLR: Ka du sige noget mere om det? Hvordan oplever du det? Jeg ved godt, det måske går tæt på!

Nikolaj: Nå, nå men det er ikke noget problem.. Jeg ved bare ikke, hvordan jeg skal forklare det,… det er sådan man kan godt mærke – hvad skal man sige – noget ping pong. Og det der ping pong er der måske ikke liiige i det forum. Hvor hvis nu jeg gik ud på…. Det det er stadig lidt nedværdigende …. Hvis nu jeg går ud på sådan et værksted for eksempel, hvor at nogle af de medlemmer vi har i Stjernedalen

(navnet på kluh, hvor Nikolaj er frivillig) arbejder…så ville jeg SAGTENS kunne finde noget…. Men, men de ville bare ikke give mig det modspil, som jeg måske har brug for (…) Så ville jeg måske være alt for styrende over for dem og øhh og så ville jeg kede mig, – det ville ikke være sjovt…

GLR: Æhh hørte jeg rigtigt, når du sagde, det ville være nedværdigende? (stemme lyder undrende)

Nikolaj: Nej ikke nedværdigende men, men – ja hva fanden sagde jeg??? Det ville bare ikke … jeg ville ikke have det samme modspil (…) Jeg tror jeg, jeg ville føle…. At jeg bare ku – ikke kunne køre rundt – men altså….

(Udskrift fra interview 1 2019)

Nikolaj oplever selv at blive valgt fra, når han er sammen med "normale", men også selv at vælge fra de steder, hvor han kommer, fordi de borgere, der er der, ikke har det samme niveau som ham. Han står i en mellemposition, hvor han ikke oplever sig hørende til, men også i nogle situationer valgt fra.

At spille musik sammen med det Nikolaj kalder *"almindelige mennesker"* er også en måde for ham at vise på, at han ikke er som de medlemmer, der kommer i klubben, at han kan noget andet, – at der er en afstand mellem dem og ham:

Nikolaj: Og hvis der er et eller andet, jeg ikke kan finde ud af, som vi skal spille, så bliver jeg pisse irriteret…..

GLR. Okay???

Nikolaj: det provo…det provo…...det er nok noget af det der irriterer mig allermest……..

GLR: Du siger…. Det betyder SÅ meget, siger du til mig, og det er her er jo almindelige mennesker, - hvorfor er det så vigtigt??

Nikolaj: Det er igen en eller anden måde at træde lidt udenfor – for…. For hvad kan man sige….. for den medlems…. hvad skal man sige…. for medlemsgruppen i Stjernedalen (navnet på klubben) - at kunne træde…. (tøver) …….. at vise at der er sgu en afstand fra dem til mig. For det er vigtigt for mig at være med i sådan noget. (…) Det betyder rigtig meget for mig

GLR: Er det, det bliver….. har sådan noget at gøre med det bliver almindeligt - Det bliver normalt og almindeligt?

Nikolaj: Ja, det bliver normalt og så alligevel så føler man en gråzone, hvis jeg ikke helt kan følge med

GLR: Men det kan ham der lige har lært jo heller ikke (med tryk på – og griner)

Nikolaj: Nej, nej, det kan han jo ikke……

Nikolaj: Der skal ikke .... .jeg ser hurtigt. Hvis jeg får en eller anden modstand. Ser jeg hurtigt bagud og siger, det er også fordi, at det er fordi at bom bom bom….

GLR (taler oveni) og så relaterer du det til dine problemstillinger? (spørgende)

I: Ja!!

(Udskrift fra interview 1 2019)

De deltagelsesudfordringer Nikolaj oplever er knyttet til oplevelsen af at falde uden for eller ikke at høre til, uanset hvor han kommer bortset fra derhjemme i opgangsfællesskabet og hos sin familie. Han oplever at blive valgt fra, og selv vælge fra pga. af niveauer i funktioner. Han kommer nogle steder, hvor han ikke oplever at være "på samme" niveau, som de andre. Han er bedre fungerende og kan mange ting. Det er vigtigt for ham at vise omverdenen, at han ikke er "som dem". Det vil sige de mindre velfungerende udviklingshandicappede, og det gør han bl.a. igennem de aktiviteter og opgaver, han udfører. Når han endelig er sammen med nogle, der er lige som ham selv, er det vanskeligt, fordi der er få piger, der matcher ham og hans ven Jakob. Når han bevæger sig uden for bofællesskabet, oplever han sig selv valgt fra, fordi han er "anderledes". Hans erfaring er også, at uanset hvor meget han laver de samme opgaver som f.eks. de pædagogiske medarbejdere, ja så kommer han aldrig til at være en del af denne gruppe.

Opsamling

Ovenstående beskrivelse giver et indblik i Nikolajs oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Sammenfattende kan man sige, at Nikolaj oplever at indgå i socialt samvær med andre. Han har gode venner både med og uden udviklingshandicap både indenfor og udenfor hans opgangsfællesskab (**deltagelse som socialt samvær og relationer**). Han har en tæt kontakt med sine forældre. Han oplever at have sociale fællesskaber med andre, han oplever en høj grad af fællesskab og tilhørsforhold med de andre unge fra opgangsfællesskabet (**deltagelse som sociale fællesskaber og tilhørsforhold**). Hjemmevejlederne har en betydning for disse sociale fællesskaber. Nikolaj oplever at blive taget alvorligt og lyttet til, når han f.eks. ønsker en ny vejleder. Han oplever at blive spurgt af sin (nye) vejleder om, hvilken hjælp han har brug for. Dvs., han har oplevelser og erfaringer med at øve indflydelse (**deltagelse som indflydelse**). Nikolaj oplever dog også, at der bliver sat *"pædagogiske retningslinjer"* op for ham og hans vens samvær. Dette oplever Nikolaj som irriterende. Nikolaj oplever særligt hjemme at deltage i meningsfulde aktiviteter (**deltagelse som at være med i aktiviteter**), og f.eks. det at gå i klub, oplever han som meningsfuldt, ikke mindst på grund af de sociale relationer og fællesskaber, klublivet giver mulighed for. Hans arbejdsopgaver ændrer over tid karakter, og i takt med at han får mulighed for at lave arbejdsopgaver, der interesserer ham, stiger hans motivation for arbejdet. Et tema, der optager Nikolaj, er spørgsmålet om at høre til, eller snarere oplevelsen og erfaringer med ikke at høre til **(manglende tilhørsforhold og dermed manglende deltagelse**). Det er en følelse og erfaring, der gør sig gældende i forhold til det arbejde, han har, men også når han bevæger sig rundt i lokalmiljøet. Det skal i denne sammenhæng både forstås som en følelse, da der er tale om Nikolajs overvejelser og perspektiver på, hvilken eller hvilke grupper, han oplever eller identificere sig

selv som tilhørende eller ikke tilhørende, men også som hans konkrete erfaringer med, at andre tager afstand fra ham på grund af hans anderledeshed, eller at han tager afstand fra andre pga. deres anderledeshed. Hans anstrengelser med at gøre de ting (opgaver og lignende), som de ordinære medarbejdere udfører, bærer ikke frugt. Han bliver på trods af hans arbejde ikke opfattet som en del af denne gruppe.

3.6 Opsamling: Hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet har og gør unge voksne med udviklingshandicap?

Når man går empirinært til værks i undersøgelsen af unge voksne udviklingshandicappedes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, viser det sig, at deltagelse ikke er et fænomen, men snarere en række forskelligartede fænomener, som går under samme navn eller betegnelse. Deltagelse i hverdagslivet er for de fire unge voksne oplevelser og erfaringer med:

- Indflydelse
- Socialt samvær og relationer
- Oplevelser af tilhørsforhold og sociale fællesskaber
- At udføre og gøre aktiviteter og være med i aktiviteter (hjemme, på arbejde og i fritiden)
- Muligheden for at færdes og tage del i lokalmiljøet.

Deltagelse som indflydelse handler om oplevelser og erfaringer med at påvirke, at bestemme selv, at vælge ting og aktiviteter, arbejdsopgaver mv. til og fra, at øve sig i at sige til og fra, at blive inddraget og involveret i forhold til ting af relevans for en selv, at blive lyttet til mv. Men også at kunne forfølge og realisere (også fysisk) de ønsker, behov, interesser og hensigter, man har, og evt. få hjælp hertil.

Deltagelse som socialt samvær og relationer handler om de unge voksnes oplevelser og erfaringer med at have sociale kontakter, interaktioner og indgå i socialt samvær med andre mennesker. Nogle, som man både vælger mere aktivt og frivilligt til, såsom venner og kærester og andre, som er mere forud givne eksempelvis ens familie. I forlængelse heraf knytter sig også deltagelse som oplevelser og erfaringer med tilhørsforhold og sociale fællesskaber. Dvs., at man oplever, at man indgår i sociale fællesskaber med andre og oplever, at man hører til en gruppe af mennesker. At man bliver genkendt som en, der hører til og er med i en gruppe, eller man har et fællesskab. Denne oplevelse kan være knyttet til at gøre noget sammen (spise mad, se tv, lave arbejdsopgaver sammen eller lignende).

Deltagelse som at udføre og gøre aktiviteter og være med i aktiviteter, er både oplevelser og erfaringer med at tage del i aktiviteter af mere lystbetonet og selvvalgt karakter. Det kan være at ride, spille bordtennis, gå til musik mv. i ens fritidsliv. Det kan også være at udføre og gøre de huslige gøremål i ens hjemmeliv såsom at vaske tøj, rydde op, lave madpakke. De praktiske gøremål kan i praksis, tidsmæssigt, men også mentalt fylde så meget i hverdagslivet, at de udgør en aktivitet i sig selv. Endelig handler det om de opgaver (og aktiviteter), man er en del af og laver i forbindelse med ens dagbeskæftigelse/arbejde.

Deltagelse som muligheden for at færdes og tage del i lokalmiljøet er oplevelser og erfaringer med at kunne bevæge sig rundt i det lokalområde, hvor man bor. At kunne færdes, som man gerne vil, enten alene eller sammen med nogen, hvis man har behov herfor. At tage del i lokalmiljøet kan give oplevelser og erfaringer med at høre til i et område. Eksempelvis når man bliver genkendt på ens indkøbs rute mv. Men det kan også give oplevelser og erfaringer med ikke at høre til, når man oplever at andre tager afstand fra en pga. det, der udgør ens anderledeshed.

Samlet kan man betragte fænomenet deltagelse som forskellige deltagelsesformer. Deltagelse er både noget, man gør, der involverer kropslige handlinger, gøren, udvekslinger, returneringer og samspil, men deltagelse er også følelser af og oplevelser af at være med, at høre til, og i relation hertil også oplevelser og følelser af ikke at høre til. Det kan være, at man konkret bliver spurgt: *"Hvad vil du gerne have af arbejdsopgaver?"*. Men det kan også være oplevelsen af at blive spurgt og inddraget i fordelingen af arbejdsopgaver.

Deltagelse i eksempelvis aktiviteter kan være en taktik, der bruges til at vise, hvem man er eller ikke ønsker at være. En deltagelsesform kan fylde meget *et* sted, og næsten ingenting et andet. Man kan også opleve i høj grad at være deltagende og opleve tilhørsforhold det ene sted og sammen med nogle mennesker, og i andre sammenhænge opleve sig udenfor og valgt fra. De forskellige deltagelsesformer vikler sig også ud og ind af hinanden, og derfor er en adskillelse i og af forskellige deltagelsesformer også snarere udtryk for en analytisk konstruktion end et empirisk og hverdagsnært forhold og en levet erfaring. Deltagelsen i aktiviteter, såsom at rydde op efter aftensmaden, eller at spille en bordtenniskamp, kan være rammen for socialt samvær med andre og dermed for social deltagelse. Ligesom oprydningen eller bordtenniskampen kan være deltagelse i (en aktivitet) i sig selv. Den efterfølgende snak om bordtenniskampen eller oprydningen kan også være deltagelse.

De unge voksne har og gør meget forskelligartede oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, og at deltagelse er noget, man kan mere eller mindre. Der er tale om grader af deltagelse, involvering og engagement i det man deltager i, udtrykt gennem forskellige kropslige måder at være på (kropslige handlinger, gestik, ytringer, åndedrag, øjenbevægelser mv.), ligesom man kan blive forsøgt involveret og engageret mere eller mindre aktivt eller overbevisende. Involvering og engagement kan i denne sammenhæng forstås

som at blive spurgt, lyttet til, inddraget, samt henvendelser både i verbal, men også i kropslig form gennem handlinger. Ligesom man selv kan være mere eller mindre aktivt medvirkende, involveret eller engageret udtrykt gennem det, man gør eller ikke gør. Man kan eksempelvis i aktiviteter være mere "modtagende og lyttende" end aktivt udtrykkende i sin deltagelse. Deltagelse er noget, man nogle gange inviteres til af andre, andre gange noget, man selv tager initiativ til.

Deltagelse i hverdagslivet udfordres af forskellige årsager. Det kan være at kroppen i mødet med omgivelserne "slår knuder" som i Milles tilfælde. Hun må derfor koncentrere sig om sin færden rundt i lokalmiljøet, hvilket udfordrer hendes deltagelse. Omgivelserne er ikke indrettet til kroppe som Milles. Her kan man sige, at den formelle adgang (deltagelse), Mille har til lokalmiljøet, busser mv., ikke nødvendigvis opleves særligt deltagelsesegnet eller venligt, fordi omgivelserne er ufremkommelige og skaber barrierer. En form for deltagelse kan skabe barrierer for andre typer af deltagelse. Det kan være som Rasmus, hvis deltagelse i og udførelse af de huslige pligter og gøremål presser ham og "sætter sig i kroppen" på ham, og betyder, at Rasmus retter fokus mod opgaverne og sin krop i et omfang, der udfordrer og forhindrer hans deltagelse i andre aktiviteter. Det kan være Tilde, som oplever at hendes kropslige kommunikation ikke genkendes og anerkendes som meningsfuld kommunikation, på linje med, hvis hun havde talt verbalt sprog, og hvis fysiske og kropslige begrænsninger gør at andre må hjælpe hende, hvorved hun underlægges andres vurderinger af hendes ønskers rimelighed. Eller Nikolaj, hvis deltagelse forstået som oplevelser af tilhørsforhold og sociale fællesskaber, udfordres af samfundsmæssige indretninger af tilbud for mennesker med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser, og af de opdelinger og skillelinjer mellem mennesker, der er fremherskende.

Oplevelser og erfaringer med deltagelse det ene sted, kan få betydning for oplevelser og erfaringer med deltagelse et andet sted. Et eksempel på dette er Tildes morgen på bostedet, hvor hun ikke vil afsted på dagtilbud. Hendes manglende indflydelse på dagens indhold (deltagelse), får den konsekvens, at hun på dagtilbuddet sidder og sover i sin kørestol det meste af dagen. Hun er ikke deltagende i aktiviteter, sociale samspil mv. i løbet af dagen. Ligesådan for Rasmus, hvis oplevelser med, at der ikke er styr på, hvad han skal lave og deltage i hjemme på bostedet, bliver noget han tager med sig på sit arbejde, og som betyder, at han tilbringer det meste af dagen på en stol, uden at lave eller deltage i noget. Nikolaj og hans kammerats konflikter pga. kvinderne i klubben bliver taget med hjem og fortsætter derhjemme og påvirker deres sociale samvær i opgangsfællesskabet. Hjemmevejlederne skiller de to ad og stopper for en tid deres samvær. Når Nikolaj i perioder oplever forandringer, får det betydning for, om han møder på arbejde. Hjælpen fra hans nye hjemmevejleder med at få struktur på de praktiske opgaver derhjemme får betydning for, at han igen får overskud til at møde på sit arbejde. Det moderne hverdagsliv er for de deltagende unge voksne, ligesom for andre, adskilt i tid og sted, men de unge voksnes deltagelse og oplevelser og erfaringer med deltagelse, har forbindelser og får betydninger stederne imellem.

3.7 En sammenlignende analyse af forskelle og ligheder i oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

I de kommende afsnit foretager jeg en sammenlignende analyse af deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Jeg laver en læsning og analyse på tværs af de fire beskrivelser og på tværs af hverdagslivets tids- og stedsmæssige inddelinger og opdelinger. Det sker med afsæt i de fremanalyserede deltagelsesformer. Hermed bevæger afhandlingen sig i retning af besvarelsen af det 2. forskningsspørgsmål om; *hvilke forhold har indflydelse på og betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet?* Den ovenstående pointe om, at deltagelsesformerne vikler sig ind og ud af hinanden, får den betydning, at eksempler kan fremkomme flere forskellige steder i de kommende afsnit.

Forskelle og ligheder i deltagelse og indflydelse

I dette afsnit beskæftiger jeg mig med deltagelse oplevet og erfaret som indflydelse. De forhold, der påvirker, har indflydelse på eller betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med at øve indflydelse i hverdagslivet.

Indflydelse er blevet analyseret frem som en af de deltagelsesformer, de fire unge voksne har oplevelser og erfaringer med i deres hverdagsliv, men som de fire beskrivelser illustrerer, oplever de fire unge voksne forskellige muligheder for at øve indflydelse. Og de har forskellige oplevelser og gør erfaringer med at øve indflydelse. Som beskrivelserne også viser forsøger de fire unge voksne, med større eller mindre held, at realisere deres hensigter og villen. De udtrykker på forskellige måder, gennem kropslig handlen, lydlige udtryk og verbalt sprog, hvad de gerne vil, har intentioner om, har lyst til eller ikke lyst til. De øver i større eller mindre udstrækning indflydelse på forhold i deres hverdagsliv. De unge voksne inviteres også i forskellig grad af omgivelserne til at øve indflydelse. Og det er ret forskelligt, hvad de unge voksne inviteres til at have og øve indflydelse på.

Indledningsvis vil jeg fremhæve, at jeg har valgt at anvende begrebet indflydelse om den form for deltagelse, hvor de fire unge voksne selv træffer valg, bestemmer noget (siger eksempelvis ja og nej til noget kropsligt og verbalt, siger til og fra osv.), gennemfører noget, de har sat sig for, bliver involveret eller inviteret til at tage beslutninger om forskellige forhold, eksempelvis mht., hvad de gerne vil lave på deres arbejde, have at spise, prøver at påvirke forhold omkring sig; og eksempelvis argumenterer for noget eller stritter fysisk imod. Det gør jeg, fordi jeg finder det hensigtsmæssigt at anvende en anden og bredere term end begrebet selvbestemmelse, som i forbindelse med voksne borgere med udviklingshandicap er forbundet med juridiske og rettighedsmæssige aspekter, der ikke behandles her. Indflydelse er en term, som i denne sammenhæng skal omfavne det forhold, at det at bestemme, træffe valg, påvirke mv. for de fleste mennesker bevæger sig

inden for et spektrum, hvor vi i nogle sammenhænge har den fulde mulighed for at bestemme selv, i andre sammenhænge må tage hensyn til eksempelvis andre menneskers interesser og behov og det fællesskab, vi er en del af. Dermed er vi mere medbestemmende end selvbestemmende, og endelig i nogle sammenhænge bliver vi spurgt om og inddraget, – og i kraft af vores input, kan vi påvirke, hvad der skal ske.

Deltagelse som indflydelse: Læsning og analyse på tværs

Deltagelse som indflydelse har for de fire unge voksne forskellige vilkår og omfang. Fra mindre til mere, med Tilde og Nikolaj stående i hver deres ende af det, der kan betragtes som et spektrum af indflydelse. Tilde har få og begrænsede muligheder for indflydelse og for at øve indflydelse, og hendes indflydelse foregår mest i forhold til basale ting i hverdagslivet såsom mad eller drikke. Nikolaj derimod har og oplever at have en væsentlig indflydelse og bliver spurgt hørt om mere grundlæggende forhold i sit liv. Eksempelvis i spørgsmålet om vejleder, hvilken hjælp, han har brug for mv. Som det fremgår af beskrivelsen af Tildes hverdagsliv, så prøver hun i flere sammenhænge med sine kropslige handlinger og lydlige udtryk, at gøre opmærksom på, hvad hun ønsker og gerne vil. Hun rækker sin tallerken ud og siger: *"deer deer"*. Hvilket må forstås som et ønske om mere mad, hun åbner køleskabet og peger og siger; *"deer deer*". Med sine kropslige handlinger sætter hun sig eksempelvis til modværge mod at skulle på aktivitets- og samværstilbud. Hun sætter sig ved hoveddøren på sit aktivitets- og samværstilbud og signalerer herved, at hun gerne vil hjem nu. Dette er ytringer og ønsker, der sjældent imødekommes. Tilde kan ikke sige med ord, hvad det er, hun gerne vil, eller fortælle og argumentere for, hvorfor hun om morgenen gerne vil blive hjemme fra sit aktivitets- og samværstilbud, have sin madpakke i køleskabet, hvad det egentlig betyder for hende at have en ske at sidde med inde i stuen, eller har lyst til at skulle hjem fra aktivitets- og samværstilbuddet. Hun er "overladt" til, at personalet omkring hende fortolker hendes ytringer og ønsker. Hun er også afhængig af, at personalet spørger hende og undersøger på andre måder end med verbalt sprog, om hvad grunden mon er til, at hun gerne vil de forskellige ting. Men personalet omkring hende undersøger kun sparsomt, hvad der mon kan ligge til grund for hendes kropslige og lydlige ytringer. Tilde er også afhængig af, hvorvidt personalet vurderer om det, de fortolker hendes ytringer som, skal realiseres.

Til forskel fra Tilde oplever Nikolaj, at han er involveret og bliver lyttet til ift. de ønsker, han har og ift. til det, han gerne vil. Eksempelvis i forbindelse med ønsket om en ny hjemmevejleder. Hans vejleder spørger også ind til hvilken hjælp, han har brug for. *"Jeg har snakketøjet"* i orden, siger Nikolaj og smiler selv lidt over bemærkningen, når han fortæller om ønsket om at få en ny hjemmevejleder og hans mulighed for at få en ny, selvom det ikke er almindelig praksis, at man som borger i opgangsfællesskabet selv vælger sin vejleder. Og han ved, at der er andre, der ikke får denne mulighed. Nikolaj giver udtryk for, at det at kunne argumentere for sit ønske har haft en betydning. Uden tøven giver

Nikolaj også udtryk for, at han er meget involveret i og har indflydelse på forhold, der vedrører ham selv. Han bliver inddraget af både pædagogiske medarbejdere og hans sagsbehandler i, og spurgt til, hvad der foregår, og hvordan han gerne vil have sin hjælp og støtte. Der hvor han ikke oplever at have indflydelse, er i forhold til sit ønske om, at kunne være sammen med flere ligesindede og kunne komme nogle andre steder, hvor der kommer nogle ligesom ham. Dette har han ikke indflydelse på. Hans ønsker om, at de pædagogiske medarbejdere kommer mere i opgangsfællesskabet, kan ikke gennemføres. Han oplever sig dog sat under *"pædagogiske retningslinjer"* som han kalder det, når hjemmevejlederne bestemmer, at han og vennen skal holde en pause fra samværet, pga. deres indbyrdes konflikter.

Mille og Rasmus øver indflydelse på forhold i deres liv. Mille bestemmer f.eks. selv, hvilke ture hun vil på sammen med sin ledsager, ligesom hun vælger, hvad hun vil lave, når hun kommer hjem fra arbejde om eftermiddagen, hvilke af bostedets aktiviteter hun vil være med til osv. Rasmus vælger også selv, hvad han vil købe af gode sager, når han er ude på sin rute. Skal det være romkugler eller lakridssnørebånd, har han brug for en ekstra ramme øl til køleskabet? Og har han lyst til en kebab til frokost? Rasmus øver sig i at sige nej og sige fra, som han formulerer det, når han f.eks. ikke gider at gå til træning med sin ledsager. Han vælger også aktiviteter på bostedet til og fra.

Både Mille og Rasmus oplever alligevel, at personalet og pårørende har en vis indflydelse på eller betydning for deres beslutninger. F.eks. oplever Rasmus, at hans far skælder ud, når han tager hjem fra fysioterapeuten uden at få behandling, hvilket jo ellers netop kan ses som et udtryk for, at han øver sig på at lære at sige fra. Det er personalet på bostedet og hans arbejde, som Rasmus oplever har bestemt, at han kun må se sin kæreste på arbejdet og kun på særlige tidspunkter på arbejdet, ligesom de har bestemt, at de kun må ringe sammen to gange pr. dag. For ellers bliver han forvirret, formulerer han. Mille oplever at personalet på bostedet har bestemt at hun skal gå ind til byen på sin hjemmedag og kan tage bussen hjem, og hendes mor bestemmer, at hun først må købe sig et nyt puslespil, når hun har tabt sig. Mille gør som hendes mor og personale har sagt, dog med en vis modvilje. På Milles bosted holder man ikke møder uden "borgerne", som de pædagogiske medarbejdere siger. Når man er voksen, skal man altså deltage i møder omkring sin egen livssituation, også selvom man egentlig ikke har lyst til at være med. Også selvom der er tale om et møde, der er aftalt mellem personale og forældre, uden øjensynligt at informere eller involvere den voksne borger i spørgsmålet om behovet for et møde, og uden at informere om, at dagen kommer til at se anderledes ud. For Tilde betyder hendes forældres ønsker og bestemmelse om, at der skal ske noget om dagen for hende, – at hun hver dag skal på aktivitets- og samværstilbud. Dette til trods for at det faktisk ser ud til, at hvis hun havde indflydelse på det, så skulle hendes arbejdsdage være kortere. Mille, Rasmus Tilde, og i enkelte situationer også Nikolaj, står i et krydsfelt mellem andres (personale og pårørendes) vurderinger af og forsøg på at guide dem mht. valg og beslutninger, og i nogle tilfælde træffer beslutninger på deres vegne.

De fire unge voksne har forskellige muligheder for at have indflydelse på indholdet på deres arbejde, og de arbejdsopgaver og aktiviteter, arbejdet indeholder. For både Nikolaj, Rasmus og Mille ser det ud til at have betydning, at de har indflydelse på, inddrages i og spørges om hvilke arbejdsopgaver, de godt vil lave i løbet af arbejdsdagen. De vælger de opgaver og aktiviteter, de godt kan lide, og som har deres interesse. At arbejdsopgaverne har mening og er nogle, de selv har valgt, får betydning for deres glæde ved arbejdet. På Milles arbejde spørges borgerne om hvilke arbejdsopgaver, de vil indgå i, og der tages højde for borgernes ønsker i planlægningen og organiseringen af arbejdsdagen. I den periode hvor Nikolaj ikke finder sit arbejde og arbejdsopgaverne meningsfulde, er han ret negativ stemt over for sit ene arbejde. Da han senere får mulighed for selvstændigt at begynde en produktion af fuglekasser i træ, begynder han at være mere positivt stemt over for sit arbejde. Når Rasmus kan vælge aktiviteter, der interesserer ham, giver han udtryk for at være vild med sine opgaver.

Tilde har ikke selv indflydelse på hvilke hold og aktiviteter, hun er tilknyttet på sit aktivitets- og samværstilbud. Det er personalet, der har besluttet hvilke aktivitetshold, der skal være og hvilke hold, man som borger går på. Det ser dog ud til, at der ved Tildes placering på hold er taget hensyn til hendes interesser for mad og musik, og hun er tilknyttet mad- og musikholdet flere gange om ugen. Tilde øver indflydelse på sin deltagelse i aktiviteter, ved ofte at vælge aktivitetsholdene fra. Forstået som at hun forlader dem og kører ud og sætter sig i dagtilbuddets fællesrum, eller ved hoveddøren. Fravælgelsen af aktiviteter har Tilde fuld indflydelse på. Det er sjældent, at personalet aktivt prøver at involvere eller engagere Tilde i aktiviteterne, eller overtale hende til at blive eller komme tilbage. Personalet forsøger sig heller ikke med aktiviteter, der kunne interessere Tilde mere.

Når man sammenligner forskelle og ligheder på tværs af de individuelle beskrivelser, bliver det tydeligt, at indflydelse har forskellige betingelser og vilkår hos de fire unge voksne og at deres oplevelser og erfaringer med deltagelse, forstået som indflydelse og de muligheder og barrierer for indflydelse de oplever, i høj grad hænger sammen med omgivelsernes reaktioner på og opfattelser af, hvem de unge voksne er og kan forstås som.

Hvilke forhold påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer?

I forbindelse med deltagelse som indflydelse synes det at være en fordel at kunne formulere sig med verbalt sprog, når man gerne vil øve indflydelse på noget i sit hverdagsliv, og at kunne argumentere for sine ønsker. Kropslige ytringer, handlinger mv. tages ikke på samme måde som verbalt sprog til indtægt for udtryk af mening og betydning. I hverdagslivet ser det ud til at være en fordel, at man kan kommunikere med et verbalt sprog, når man har nogle ønsker til sit liv. Det kan være helt nære ønsker som at få mad, eller mere overordnede ønsker, som spørgsmålet om at få en ny hjemmevejleder.

Et andet forhold, der har betydning for ens indflydelse i hverdagslivet, er om man kropsligt selv er i stand til at realisere sine ønsker. Hvis man ikke er det, synes det som om, at

omverden (dvs. primært de pædagogiske medarbejdere men også pårørende) benytter lejligheden til at lave vurderinger og bedømmelser af hvorvidt ens ønsker og hensigter nu også er rimelige og relevante og derfor opfyldelsesegnede. Som vist i Tildes beskrivelse, så er Tilde afhængig af andre i forhold til at få hjælp til at få mad, åbne døre, køre hendes kørestol, skifte hendes ble osv. Tilde er i sammenligning med de tre andre unge voksne i højere grad fysisk afhængig af, at andre personer omkring hende opfylder eller hjælper hende med at realisere sine behov og ønsker. I forbindelse hermed påtager de professionelle omkring hende retten til at fortage vurderinger af, hvorvidt hendes ønsker kan anses som værende relevante og opfyldelsesegnede. Tildes ønsker om eksempelvis mad på tidspunkter udenfor særlige spisetidspunkter, bliver i et andet omfang end de tre andre oplever, underlagt personalets vurderinger af om det eksempelvis nu også er det rette tidspunkt for at spise. De tre andre kan selv gå ned til kebabmanden og købe frokost, hvis det er det, de har lyst til, eller gå i køleskabet og hente sig noget spiseligt. Det forhold at personalet er Tilde overmægtig, og f.eks. kan stoppe hende i at gå i køkkenet, eller fysisk få hende på arbejde, betyder at Tilde i anden grad end de tre andre får gennemført ting imod egne ønsker.

Et forhold der i større eller mindre grad påvirker og har indflydelse på de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet er det, der af Nikolaj italesættes som *"pædagogiske retningslinjer"*. Forældre og ikke mindst de pædagogiske medarbejdere har opfattelser og holdninger til, hvad man har godt af og opstiller regler og rammer for visse ting i de unge voksnes liv. Skal man købe sig et nyt puslespil eller gå ind til byen? Hvor meget kan man tåle at ringe sammen med kæresten før det går ud over ens velbefindende? Må man tage sig en ny ske i køkkenskuffen? Det er forhold, der påvirker de unge voksnes muligheder for indflydelse. De *"pædagogiske retningslinjer"* er altså et forhold i alle fires liv – i større eller mindre udstrækning. I forlængelse heraf kan man sige, at et forhold, der har betydning for ens oplevelser af og erfaringer med deltagelse, som indflydelse er, handler om personalets forståelser af én. I det ene øjeblik kan man blive betragtet som en voksen borger, der skal involveres mv. I næste øjeblik er man ikke en, der behøver at blive inddraget i aftaler og orienteringer.

Forskelle og ligheder i deltagelse som socialt samvær og relationer, tilhørsforhold og sociale fællesskaber

I dette afsnit beskæftiger jeg mig med deltagelse forstået som deltagelse i socialt samvær og relationer og sociale fællesskaber og oplevelser af tilhørsforhold, samt hvilke forskelle og ligheder, der er imellem de unge voksnes oplevelser og erfaringer med disse former for social deltagelse. Jeg beskæftiger mig også med de forhold, der påvirker eller har betydning for unge voksnes deltagelse i sociale relationer og fællesskaber og oplevelser af at høre til. De to deltagelsesformer, der omfatter sociale oplevelser og erfaringer behandles her sammen og omtales i det følgende som social deltagelse.

At være sammen med, og at have sociale relationer og sociale fællesskaber og oplevelser af at høre til, er blevet analyseret frem som nogle af de deltagelsesformer, der er til stede i de unge voksnes hverdagsliv. Men som de fire individuelle beskrivelser viser, har de fire unge voksne ret forskellige oplevelser og erfaringer med de to deltagelsesformer. Det kan selvfølgelig skyldes forskellige ting, heriblandt at behovet for sociale relationer og sociale fællesskaber individuelt kan være forskellige. Ikke alle forhold omkring social deltagelse kan relateres til spørgsmål om individuelle forskelle og behov for sociale fællesskaber og relationer. Men til forhold der kommer fra omgivelserne og som får betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med sociale relationer og omfanget og karakteren af deres sociale relationer.

Deltagelse som social deltagelse: Læsning og analyse på tværs

En lighed imellem Mille, Rasmus og Nikolaj mht. til sociale relationer og fællesskaber er, at de alle tre har jævnaldrende, som de har tætte relationer til, og som de opfatter og bliver opfattet som venner af. For Mille og Rasmus er disse relationer knyttet til deres arbejde, og de ser ikke disse venner ud over deres arbejde. De opfatter og opfattes af kollegaer som venner. De opretholder kontakt med dem via SMS og Facebook. Mille går i weekenden til ridning med en af kollegaerne fra sit arbejde, men i øvrigt har de ikke noget med hinanden at gøre. Mille og Rasmus har også hinanden. De omtaler ikke hinanden som venner, men de har en tæt relation og hjælper hinanden hjemme på bostedet, hvis der er behov for det. For Nikolaj er hans venner de andre, der bor i opgangsfællesskabet og det er altafgørende for ham at have nogen, der gerne vil snakke eller lave noget, når han kommer hjem. Han har også én særlig god ven fra det andet opgangsfællesskab i bebyggelsen, han bor i. Som den eneste har Nikolaj venner, som han kategoriserer som "*almindelige mennesker*", dvs. unge mænd uden funktionsnedsættelser. Deres samvær og venskab udspringer af en fælles interesse for musik og af, at de spiller musik sammen, og af bare gerne at ville være sammen. At det er *"almindelige mennesker"*, der gerne vil være sammen med Nikolaj gør, at han oplever, at han skal stå på tæer i relationen til de to.

Tilde har ikke i samme omfang sociale relationer med andre på samme alder, som de tre andre. Hun tilbringer dog meget tid sammen med Johannes fra sit bosted. De sidder sammen ude på bostedets gang. Udefra ser det ikke ud til, at de laver noget særligt sammen, men sidder bare sammen og "er" sammen. At de har en eller anden form for relation og godt kan lide at være sammen, tyder det på, eftersom de ofte vælger at sætte sig sammen, uden at være opfordret til det, eller nogen får dem til at gøre det. Om Tilde betragter Johannes som en ven og omvendt er vanskeligt at sige. Men de vælger altså aktivt og frivilligt hinandens selskab. På Tildes aktivitets- og samværstilbud udviser andre borgere interesse for hende, henvender sig til hende osv. Det er sjældent at Tilde responderer direkte på disse henvendelser, men hun tager heller ikke afstand fra dem. Gennem de andre borgeres genkendelser og fysiske henvendelser til Tilde kan man sige, at de viser

og udtrykker at Tilde er en, de genkender, oplever og signalerer, hører til på arbejdet sammen med dem.

Som den eneste af de fire har Rasmus i en periode en kæreste. Kæresten er fra hans arbejde. Lige som kollegaen fra arbejdet, ser Rasmus ikke sin kæreste udenfor arbejdet, – og på arbejdet er deres samvær begrænset til særlige tidsrum. Personalet på arbejdet har bestemt, at der er *"kærestefri dage"*, som det kaldes. Og udenfor arbejdstiden er der restriktioner i deres kontakt.

Som den eneste af de fire efterspørger Nikolaj mere socialt samvær med andre, der er som ham selv og de andre fra opgangsfællesskabet. Han oplever sig begrænset i at møde andre som ham. Hans oplevelse er, at det altid er de samme, der kommer de samme steder, f.eks. i klubben. På sit arbejde er han sammen med nogle, som ikke er som ham selv, og ikke nogen som han ser sig selv sammen med. Det samme gælder med de borgere, der kommer i den klub, hvor han en overgang er frivillig. Han oplever, at der bliver taget en vis afstand, hvis han sammen med de andre unge voksne fra opgangsfællesskabet går en tur på det lokale værtshus. *"Når man ikke helt er som andre, står man ikke øverst på listen"*, som han formulerer det.

Den ugentlige fællesspisning i opgangsfællesskabet er for Nikolaj grundlaget for fællesskab og for at opleve, at dem der bor på stedet *"rykker sammen"* og har et samlingspunkt (altså fællesskaber). Også for Mille er middagsmaden på bostedet et tidspunkt, hvor der opleves at være fællesskab imellem husets beboere. Også fjernsynskiggeri sammen med de andre fra huset understøtter oplevelsen af at være sammen og have et fællesskab. Denne oplevelse af fællesskab er vigtig. Det *"at gøre noget sammen"* er vigtigt for oplevelser af fællesskab for Nikolaj og Mille. Og de pædagogiske medarbejdere har en betydning for, at fællesskaberne muliggøres. *"De andre kommer ud af lejlighederne, når der er vejledere til stede"*, siger Nikolaj. Sådanne fællesskabs eller fællesskabende arrangementer eller aktiviteter er Tilde ikke en del af i hverdagslivet. Spisningen foregår ved individuelle borde på arbejdet, og alene på bostedet, og hverken på bostedet eller aktivitets- og samværstilbuddet foregår der aktiviteter el. lignende, hvor Tilde indgår i eller inviteres til at indgå i et socialt fællesskab med andre.

På Milles arbejde er der et fællesskab omkring madproduktion. Alle bidrager på hver deres måde til at løse den fælles opgave med at få produceret mad til frokosten. Også det forhold, at man ofte sidder sammen som gruppe ved fællesbordet, virker til at medarbejderne, der er i køkkenet, fremstår som et hold. Pauserne fra opgaverne benyttes til at spille spil med gode kollegaer mv., og dette er sociale sammenhænge, der har betydning for Milles glæde ved arbejdet. Det samme har smådrillerierne med gode kollegaer undervejs i arbejdet.

Rasmus udtrykker glæde ved den gruppe, han går i på arbejdet, og han oplever altså en form for tilhørsforhold til gruppen.

For alle fire spiller de pårørende og særligt forældrene en stor rolle i deres hverdagsliv. De har alle fire daglig kontakt med deres forældre. De taler i telefon med dem, besøger dem i hverdagen og holder jul, andre helligdage, weekender, ferie mv. med deres forældre. Eller deres forældre besøger dem dagligt. De unge voksnes forældre hjælper dem også med forskellige praktiske ting. Det er Tildes forældre, der tager med Tilde til lægen mv., men også sørger for at arrangere musik og ledsage hende til musikundervisningen. Det er Milles mor, der tager med til ridning, når Milles ledsager ikke er der, men det er også Milles far, der hjælper, hvis hun er faret vild. Rasmus far hjælper Rasmus med at købe en time timer. For Nikolaj kommer forældrene til at betyde mere og det at vide at "der er nogen" ligesom hans forældre er der for ham, bliver med tiden vigtigere for Nikolaj.

Når Rasmus færdes omkring i lokalområdet, og folk hilser på ham, omtaler han dem som venner. Der er ingen tvivl om både folk på gaden, men også de ansatte i butikkerne, som Rasmus ofte handler i, kender Rasmus og Rasmus kender dem, og at der er en form for kontakt og relation mellem dem.

De pædagogiske medarbejdere har en betydning for de unge voksne i hverdagslivet. Som det ses "rækker" Tilde ud efter en medarbejder. Mille vil også gerne have en særlig medarbejder til at hjælpe sig med tandbørstning mv. før sengetid. Nikolaj ønsker sig en ny vejleder, som lytter og handler på de ting, han fortæller og giver udtryk for. Men han er også på sin vis loyal over for sin gamle vejleder og har svært ved at sige, at han faktisk gerne vil have en ny. De pædagogiske medarbejdere tillægges også en betydning i forhold til, at der opstår fællesskaber mellem de unge voksne og de andre på bostederne. *"De andre kommer ud af lejlighederne, når der er vejledere i opgangsfællesskabet"*, fortæller Nikolaj.

Hvilke forhold påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer?

Ved læsningen på tværs af de fire beskrivelser, træder der forhold frem som har betydning, der påvirker eller øver indflydelse på de unge voksnes oplevelser og erfaringer med social deltagelse i hverdagslivet. Det er f.eks. de samfundsmæssige grupperinger og inddelinger af tilbud for mennesker med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Disse gør det svært eller umuligt at komme andre steder hen og møde nye mennesker, end der, hvor man er blevet givet plads og visiteret til, selvom man egentlig gerne vil. *"Sådan er den her verden"* (altså handicapverden), siger Nikolaj lidt resignerende, og peger derved på, at der er nogle måder at indrette velfærdstilbudene for voksne borgere med udviklingshandicap, der er vanskelige at gøre noget ved. Man møder og ser derfor de samme mennesker år efter år. Man møder på den ene side mennesker, der ligesom en selv er udviklingshandicappede, men man behøves ikke at have andet tilfælles med dem end netop denne kategori. Denne strukturering er også et forhold, der påvirker muligheden for at ses med ens venner udenfor arbejdet. Hvis man ikke selv er mobil og skal have støtte og hjælp med eksempelvis transport, så kræver det hjælp fra medarbejdere. Det gør det svært (og besværligt). Aftaler og eventuelle besøg kræver hjælp og støtte og er ikke bare noget, man lige selv gør. Det kræver også kørsel, da man ikke nødvendigvis bor tæt på hinanden.

Hvis Rasmus evt. skulle se sin kollega eller kæreste uden for arbejdet, ville det kræve, at de pædagogiske medarbejdere er inde over og hjælper med at arrangere transport mv. frem og tilbage.

Når man som ung voksen udviklingshandicappet bevæger sig *"uden for den her verden"*, kan man opleve at blive valgt fra og *"ikke stå øverst på listen"*, som Nikolaj beskriver det, når han og hans venner fra opgangsfællesskabet bliver valgt fra og betragtet som værende anderledes, når de f.eks. besøger det lokale værtshus.

Et andet forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med sociale deltagelse er, at der kan opstilles regler og restriktioner fra medarbejderes side i forhold til de sociale relationer og omfanget af dem, hvis en selvvalgt social relation vurderes at have negativ betydning for én. For Rasmus vedkommende påvirker det hans kontakt med hans kæreste og kollega fra arbejdet. Personalet (på både botilbud og arbejde) mener, at han bliver forvirret, hvis han har kontakt med og ses med sin kæreste eller hans kollega uden for arbejdet, og derfor er hans telefoniske kontakt også rammesat. Nikolaj oplever også *"pædagogiske retningslinjer"*, når konflikter om kvinderne i klubben tages med hjem. Så taler medarbejderne i klubben sammen med medarbejderne i opgangsfællesskabet, hvorefter hjemmevejlederne skiller dem ad derhjemme i opgangsfællesskabet og siger, de skal lade være med at ses. Det er en indblanding, Nikolaj ikke har det godt med.

At gøre noget fælles og at gøre noget sjovt sammen, er et forhold, der påvirker og understøtter den sociale deltagelse. Det kan være forskellige aktiviteter eller rutiner såsom spisning, eller at se fjernsyn sammen. At der er noget, man kan samles om, hvad enten det handler om at spille Play Station, bordtennis eller at lægge puslespil; at der tages initiativ til fællesskaber, både af medarbejdere og andre borgere, er centralt. Det er centralt, at man, når man bliver inviteret til kontakt, også kan svare. Eller at man får hjælp til at skabe sociale relationer og indgå i fællesskaber. Tilde inviteres til socialt samspil af sine kollegaer på aktivitets- og samværstilbuddet, men reagerer ikke umiddelbart, hverken med fysiske gengældelser eller afvisning. Det er svært at sige, hvorfor det er sådan. Om Tilde har brug for længere tid til at respondere på de andres henvendelser end hun får, pga. sine funktionsnedsættelser, eller om hun ikke har lyst til den sociale kontakt, er vanskeligt at sige. Men der er heller ikke noget personale omkring hende, der prøver at hjælpe og støtte hende med sociale relationer med andre borgere.

Det har en betydning for oplevelsen af eksempelvis kontakt, venskaber og relationer, at man selv kan og har mulighed for at opretholde kontakter og relationer via SMS, Facebook mv. Både Mille Rasmus og Nikolaj bruger deres mobiltelefoner meget, også i forbindelse med kontakt med familien. Og Mille bruger Facebook til at have kontakt med kollegaer uden for arbejdet.

De pædagogiske medarbejdere spiller en rolle for fællesskabet og for at sociale fællesskaber opstår. Nikolaj kan godt lide og efterspørger, at personalet kan være mere i opgangsfællesskabet. Selvom om Nikolaj, og dem han bor sammen med, faktisk selv initierer og skaber sociale fællesskaber, så fremhæver Nikolaj betydningen af personalets tilstedeværelse. Det påvirker de sociale fællesskaber positivt, at der er vejledere til stede: Når vejlederne er i huset, er det Nikolajs erfaring, at de andre beboere kommer ud af lejlighederne. Han oplever, at de "*rykker sammen*" ved at gøre noget sammen med vejlederne. Men det ser ud til at personalet både det enkelte sted, men også på tværs af steder, indgår på forskellige måder og har forskellige opfattelser af, hvor meget og hvordan medarbejderne skal indgå i og deltage i de sociale fællesskaber mellem borgerne. Skal de pædagogiske medarbejdere bare være til stede og, så at sige, lade borgerne selv fylde det sociale rum ud som eksempelvis i spisningen på Mille og Rasmus botilbud, eller skal de indgå i samtaler og aktiviteter sammen med borgerne, eksempelvis ved at være med til at spille bordtennis? Og derved prøve at støtte borgernes fællesskab? Nikolaj betoner også betydningen af, at medarbejderne gider at indgå i de aktiviteter, som han og hans medbeboere synes er sjove. Der er forskel på, hvordan medarbejderne takler det. Men der er ikke tvivl om at det at medarbejderne gerne vil deltage sammen med borgerne opleves positivt. Det får en betydning for, at medarbejderne opleves som mere lige med borgerne.

Det er sårbart i forhold til de andre borgere, hvis man oplever, ikke helt at kunne det samme, som man kunne en gang. Når der ikke er pædagoger til stede hele tiden, hjælper man som borgere hinanden, men kan man ikke det længere, fordi man ikke selv har det godt, så kan man blive bekymret for de andres reaktioner, og hvad tænker de om en.

Når fokus, som her, er på fællesskab og oplevelser af relationer med andre unge, så falder Tilde ud. Hverken personale på bosted eller aktivitets- og samværstilbud prøver at inddrage Tilde i sociale relationer med andre borgere, eller initierer sociale kontakter mellem Tilde og andre. I Tildes tilfælde ser det ikke ud som om, at hverken pædagoger på bosteder eller hendes aktivitets- og samværstilbud tillægger det sociale som havende nogen betydning for Tilde. Hun forsøges som nævnt ikke inddraget i nogle sociale fællesskaber.

Forskelle og ligheder i deltagelse som udførelse af og deltagelse i aktiviteter og opgaver.

I dette afsnit beskæftiger jeg mig med deltagelse forstået som udførelse af og deltagelse i aktiviteter og opgaver. Jeg beskæftiger mig også med de forhold, der påvirker eller har betydning for unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i aktiviteter og muligheder og barrierer for at indgå i og udføre aktiviteter. At gøre, udføre eller indgå i forskellige former for aktiviteter er blevet analyseret frem som en af de deltagelsesformer, der er til stede i de unge voksnes hverdagsliv, og som de har oplevelser og erfaringer med. Men som de fire individuelle beskrivelser viser, har de fire unge voksne ret forskellige oplevelser og erfaringer med at indgå i og udføre aktiviteter. Jeg skelner i afsnittet mellem

de huslige pligter og praktiske gøremål (som primært er knyttet til hjemmet og bostedet og opgangsfællesskabet), de aktiviteter som foregår i fritiden, når de unge voksne ikke er på arbejde (og som ikke har karakter af at være huslige pligter og husholdningsarbejde), men er mere lystbetonede og selvvalgte, og endelig den type af opgaver og aktiviteter, de unge voksne er optaget af på deres arbejde.

Deltagelse som udførelse af huslige pligter og praktiske gøremål: Læsning og analyse på tværs.

Praktiske gøremål og udførelse af hverdagslige og huslige opgaver og pligter er blevet analyseret frem som en af de deltagelsesformer, der er til stede i de unge voksnes hverdagsliv. Det er en deltagelsesform, som fylder mest for Rasmus, men også Nikolaj og Mille har oplevelser og erfaringer med denne og udfører mange praktiske opgaver, der er forbundet med et almindeligt hverdagsliv. At smøre madpakke, at vaske tøj, støvsuge, lægge rent sengetøj på, dække bord, holde styr på køleskabet, købe ind, hæve penge, gå i banken mv., er blot nogle af de hverdagsopgaver, som de unge voksne er optaget af og beskæftiget med særligt på deres hjemmedage, som er afsat til udførelsen af disse opgaver.

For de unge voksne er de huslige pligter og gøremål ikke nødvendigvis nogle, de bare gør selvfølgeligt. Udførelsen af disse gøremål, kan være forbundet med visse former for udfordringer og besvær i kraft af de unge voksnes intellektuelle og fysiske funktionsevner, og af at disse funktionsevner eksempelvis for Nikolajs vedkommende forandres over tid. Det er også derfor, at de til udførelsen af visse udvalgte opgaver er blevet tildelt støttekontakttid eller hjemmevejledning, så det er muligt for dem at få hjælp, støtte og vejledning i at udføre opgaverne. Det er forskelligt hvor meget hjælp og støtte de har. Rasmus og Mille har hver to timer om ugen, og Nikolaj ved ikke hvor meget tid han er bevilget. Men omkring 45 minutter. Der er lavet aftaler om hvilke opgaver, de unge voksne skal have hjælp til, og det er forskellige opgaver Nikolaj, Mille og Rasmus får hjælp og støtte til. Det er aftalt på deres handleplansmøder mellem de unge voksne, en sagsbehandler fra kommunen og bostedet, hvilke opgaver, der er brug for hjælp og støtte til. For Nikolaj er det bl.a. hjælp med at tjekke post i E-Boks, at gå på netbanken og betale regninger mv. For Rasmus og Mille er det også at læse post, men også oprydning i køleskab, vasketøj, lægge rent sengetøj, tjekke madvarer for holdbarhed på mv.

Det er forskelligt, hvor meget udførelsen af de praktiske opgaver optager og fylder for de tre unge voksne. Udførelsen af de praktiske opgaver *"tager tid"*, som Rasmus siger det. De optager ham både i tidsmæssig, som i mental forstand. I et omfang der presser ham, og sætter sig som et pres i kroppen. Alligevel giver Rasmus sig i kast med dem, og han vil gerne have styr på opgaverne. Det gælder både de opgaver, der er der hver dag såsom at lave morgenmad og smøre madpakke. Men det gælder også opgaverne på hjemmedagen. Han går derfor også i gang med dem dagen inden hans hjemmedag, – for så har han bedre styr på dem. I hans opfattelse er man *"en rigtig voksen"*, når man klarer og har styr

på sådanne opgaver. Udførelsen af praktiske gøremål er i Rasmus forståelse forbundet med voksenliv og en markør for voksenhed.

Nicolai har godt nok i forbindelse med sin hjemmevejledning fået hjælp til enkelte opgaver, men har ellers klaret langt de fleste praktiske gøremål i sit hverdagsliv selv. Pludselig har han ikke længere *"styr på en skid"*, som han siger og de forandringer, han oplever med sig selv, betyder at han må kæmpe med at få styr på at kunne klare de praktiske gøremål igen selv. Opgaver, som han før gjorde ubesværet, kræver nu hans opmærksomhed og koncentration. Der er ikke længere tale om rutiner, der sidder i kroppen og klares på automatpilot. Han får styr på dem igen, med hjælp fra sin nye hjemmevejleder, som i samarbejde med Nikolaj laver planer og strukturer, der visualiserer hverdagens opgaver, og derfor kan huske ham på, hvordan det nu er, at badeværelset skal gøres rent, hvad det nu er, man skal huske, når der skal købes ind osv.

For Mille virker de praktiske gøremål mest som nogle, hun udfører med en vis irritation, som nogle opgaver, der godt nok er nødvendige, men helst bare skal overstås, så hun kan lave det, der interesserer hende. Hun vil gerne have, at personalet er sammen med hende når gøremålene skal laves. Når Mille selv går i gang med udførelsen af en opgave, anerkendes dette af personalet på bostedet og personalet tager billeder af opgaverne lægger billeder af opgaverne ind i Milles dagsstruktur på hendes IPad, – så hun kan udføre opgaverne igen selv. *"Så er der mere selvstændighed"*, siger støtte- kontaktpersonen.

Til forskel fra de tre andre er Tilde den eneste, der ikke deltager i huslige opgaver og gøremål. Tilde har heller ikke en hjemmedag, som de tre andre. Jeg ser ikke Tilde blive forsøgt involveret i eller være med, når de pædagogiske medarbejdere på hendes bosted laver mad, vasker tøj, lægger rent sengetøj på. Som den eneste af de fire er Tilde fuldstændig friholdt for udførelsen af praktiske gøremål.

Hvilke forhold påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer?

Der er flere forskellige forhold, der påvirker deltagelse forstået som udførelsen af praktiske opgaver og gøremål.

De unge voksnes udførelse af de individuelt aftalte praktiske opgaver og gøremål er skemasat. Forstået på den måde, at de har en hjemmedag, der er beregnet til udførelsen af aftalte praktiske gøremål. En hjemmedag vil sige, at de holder fri fra deres arbejde for at klare de praktiske gøremål, have hjemmevejledning, og klare indkøb, gå til fysioterapeut, lægebesøg mv. Den ugentlige hjemmedag ligger på et tidspunkt, hvor der er personale på bostedet eller opgangsfællesskabet til at kunne varetage hjemmevejledningen /støttekontakttiden. Dvs. den tid, hvor der er afsat tid til en støtte-kontaktperson eller hjemmevejlederne er til stede og hjælper og støtter og vejleder i at udføre de praktiske opgaver. Hvilke praktiske gøremål de unge voksne skal have hjælp og støtte til er aftalt på forhånd. Det tidsmæssige omfang af de tre unge voksnes støtte-kontakttid er forskelligt. Det afhænger af, hvor mange timer, de er vurderet til at have brug for. Dette afhænger af en

vurdering fra deres sagsbehandler af, hvad de har brug for hjælp og støtte til og altså en vurdering af funktionsniveau og funktionsevner. I hjemmevejledningen arbejder Nikolaj og hans hjemmevejleder med at nå de mål, der er fastsat i hans handleplan. Støtte-kontakttiden og vejledningen har til mål og skal gerne bidrage med, at de tre med tiden kommer til at klare flere af opgaverne selv og bliver mere selvstændige. Dette kommer til udtryk ved at f.eks. Nikolajs vejleder i vejledningen skelner mellem varige mål og ikke-varige mål. De varige mål er dem, personalet og sagsbehandleren regner med at Nikolaj skal have hjælp til "*et godt stykke tid endnu*", som vejlederen formulerer det. Ikke-varige mål er de mål i forbindelse med opgaver, som Nikolaj skal arbejde med at blive bedre til at klare og altså forventes at udvikle sig i forhold til, og helst med tiden skal kunne klare uden støtte.

Hvis de unge voksne har brug for hjælp og støtte i hverdagen (og ikke kun på hjemmedagen) til at lave praktiske opgaver, er de nødt til at vente på, at det er deres tur til at få hjælp af personalet, og at det tidmæssigt passer ind i pædagogernes program. Hvis man har brug for hjælp og støtte, kan man på Mille og Rasmus bosted ringe til en pædagogisk medarbejder. Mille bliver tydeligvis ret irriteret over, at pædagogerne på hjemmedagen ikke overholder tiden og kommer som aftalt. Rasmus er mere loyal overfor pædagogerne og siger, at han må vente til de har tid. Der er tidspunkter på dagen, hvor man ikke kan ringe, f.eks. når der er *"overlap"* mellem medarbejderne. Det vil sige, at når de medarbejdere, der har været på bostedet, er ved at have fri, og de der skal være på bostedet om aftenen, mødes. Nikolaj ved også, at man ikke bare sådan lige kan få hjælp. Har man brug for hjælp uden for den tid, hvor der er hjemmevejledere i opgangsfællesskabet, så kan man ringe til en vagttelefon på et af kommunens bosteder, men det skal være meget akut. Ellers må man vente, indtil der kommer en hjemmevejleder i huset igen. I takt med forandringerne er det forhold, der bekymrer Nikolaj, – for hvem skal han tage fat i, når han ikke har sine forældre længere. For Nikolaj har fraværet af pædagogiske medarbejdere haft den betydning, at de andre fra opgangsfællesskabet har taget fat i ham for at få hjælp. Denne hjælperolle tager energi, og nu skal Nikolaj til at lære at sige fra.

De pædagogiske medarbejderes udarbejdelse af strukturer og visualiseringer er et forhold, der positivt påvirker Nikolajs mulighed for igen at klare opgaverne selv. Han giver udtryk for, at hjemmevejlederens hjælp med at lave strukturer for, hvordan man køber ind mv., er af stor betydning for ham. Også Mille har en dagsstruktur, hvor der lægges billeder af opgaverne ind, så hun fremadrettet kan gå i gang med opgaverne uden at behøve hjælp fra medarbejderne.

På Mille og Rasmus bosted fylder selvstændighed og selvstændiggørelse en del, når medarbejderne møder borgerne. Selvstændighed opfattes som at Mille og Rasmus og de andre beboere selv udfører de praktiske opgaver både i forbindelse med hjemmedagen, men også andre praktiske opgaver i løbet af hverdagslivet. Mille og Rasmus, men også de andre beboere, opfordres og anspores til selv at klare forskellige opgaver selv, at de henvender

sig til hinanden (altså beboere) frem for medarbejderne og gør brug af hinanden og spørger hinanden om hjælp i stedet for at ringe til en medarbejder (jf. eksempelvis eksemplet med aftensmaden). Opgaverne skal helst gøres selv og med så lidt hjælp fra personalet som muligt, og man skal som minimum have prøvet at gøre tingene selv først, før man må få hjælp (eksemplet med at lægge rent sengetøj på). For at få hjælp fra personalet, skal man altså vise, at man har prøvet selv først. Når Rasmus selv har støvsuget i lejligheden, bliver han rost af medarbejderen, der siger; *"Rasmus er jo så selvstændig"*. Idealet om selvstændighed iblandt de pædagogiske medarbejdere får den konsekvens, at Rasmus, Mille og de øvrige beboere helst skal vise, at de kan klare de praktiske gøremål selv med et minimum af hjælp og støtte.

Deltagernes kroppe og kropslige funktionsevner (og udfordringer) er også forhold, der påvirker deres oplevelser og erfaringer med deltagelse i udførelsen af hverdagens praktiske gøremål. Det *kan* være svært at lægge et dynebetræk på med en hånd, eller smøre et stykke rugbrød. Nogle gange kan "vaskesnipper" i tøj være svære at få fingre i, hvis motorikken er udfordret. Ligesom den førnævnte forandring i ens funktionsniveau kan udgøre en betydning for, at man oplever at kunne mindre end tidligere.

Den utilgængelighed eller ufremkommelighed, der er forbundet med visse af disse opgaver, påvirker også de unge voksnes oplevelser og erfaringer ift. deltagelsen. F.eks. kan oplevelsen være, at det er rigtig svært at læse brevene i e-Boks. Eller rettere sagt at forstå indholdet af brevene, som er formuleret på måder, der ikke umiddelbart er til at forstå. En oplevelse også Mille står tilbage med, når hun oplever, at hun ikke kan finde ud af at hæve penge i hæveautomaten, fordi der i forbindelse med at hæve penge bliver stillet spørgsmål, hun ikke forstår, hvad betyder og med ord, som er svære at læse og forstå, og som resulterer i, at hun opgiver at hæve penge.

Deltagelse som udførelse af arbejdsopgaver

De fire unge voksne indgår i og udfører på deres arbejde /aktivitets - og samværstilbud i forskellige typer af aktiviteter og opgaver; gående fra mere klassiske produktionsopgaver til aktiviteter, der har en mere kreativ karakter. F.eks. er Nikolaj en del af et værkstedshold, og over tid får han til opgave at producere fuglekasser mv. Det er en opgave, han klarer selvstændigt. At han får en opgave, han finder meningsfuld, betyder noget for hans indstilling til dette job. En dag om ugen er han en del af et kommunalt serviceteam, der kører ud til forskellige kommunale institutioner og laver forefaldende arbejde /opgaver. Det er afvekslende arbejdsopgaver, som han virkelig godt kan lide. Der er aldrig to af dagene, som er ens, og det har han det ret godt med. Mille arbejder i et køkken, og hendes opgaver spænder fra at smøre sandwich til at bage rugbrød til frokosten, men også at indgå i oprydningen og rengøringen i kantinen. Hun vælger de opgaver og aktiviteter, hun bedst kan lide at lave, men nogle indgår hun også i, fordi det hænger sammen med at få kantinens drift til at fungere. Rasmus indhold på aktivitets- og samværstilbuddet

er forskelligt. Der kan være tale om produktionsagtige opgaver i form af lave julegavemærkater til aktivitetscentrets julemarked, nøgleringe og muleposer til aktivitetscentrerets butik. *"Jeg er vild med mine opgaver"*; siger Rasmus om disse opgaver. Oplevelsen af at opgaverne, man deltager i på ens arbejde, er meningsfulde, betyder altså meget. At have et arbejde med opgaver, som man synes om og finder meningsfulde er vigtigt for de unge voksne. At bidrage til noget og eksempelvis løse noget sammen med andre er centralt.

Tilde er den af de unge voksne for hvem aktiviteterne på hendes aktivitets- og samværstilbud ser ud til at interessere mindst. Tilde har ikke selv valgt, hvilke aktiviteter hun skal være med i, men der synes, som tidligere nævnt, at være overensstemmelse mellem de interesser Tilde har i form af mad og musik og så de aktiviteter, hun forventes at være med til i løbet af ungens dage. Alligevel deltager hun ofte ikke, for hun vælger at køre væk fra dem. Det er sjældent, at personalet forsøger at få Tilde til at være mere med. "*At være en der ikke gider være med*", er den fortælling, der er om Tilde på aktivitets- og samværstilbuddet.

Hvilke forhold påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer?

Hvilken type paragraf i Lov om Social Service, det arbejde eller den beskæftigelse, de fire unge voksne er beskæftiget under, er et af de forhold, der påvirker hvilket indhold og hvilke opgaver, de unge voksne får mulighed for at deltage i i løbet af deres arbejdsdag. Nikolaj er en *"103'er"*, som han betegner sig selv, og han referer hermed til den paragraf i Lov om Social Service, som hans arbejdsplads hører under. Han gør hermed også opmærksom på, at der er forskel på den type arbejde, han har og den type ansættelse, de pædagogiske medarbejdere har. Selvom han både har mere ansvar og andre typer opgaver end de andre borgere, bliver han aldrig en rigtig ansat. Som *"103'er"* er der tale om beskyttet beskæftigelse, hvor der i paragraf 104 i Lov om Social Service er tale om aktivitets- og samværstilbud. Hvor et 103 tilbud (ofte) har karakter af produktionslignende opgaver, varetagelsen af servicefunktioner mv., har 104 tilbud (ofte) mere karakter af sansestimulerende aktiviteter, idrætslignende aktiviteter, samvær med ligestillede, træning i almindelige daglige levefunktioner (ADL træning) mv[24] . Om de unge voksne er på den ene eller anden paragraf handler om hvilken vurdering og visitation, der er lavet af de unge voksnes kommunale sagsbehandler. Hvilken type beskæftigelse, de er blevet vurderet til at kunne klare, får en betydning for hvilken arbejdsplads, de har fået, og dermed også hvilke arbejdsopgaver eller aktiviteter, de får del i.

Lederen af Nikolajs værkstedsgruppe betegner og vurderer Nikolaj til at være *"fuldt dueligt"*, hvilket betyder noget for det ansvar og de opgaver Nikolaj får, og de andre borgere

[24] Indholdet i beskyttet beskæftigelse og aktivitets- og samværstilbud efter Lov om Social Service er beskrevet i *Vejledning om ledsageordning, kontaktperson til døvblinde, funktionsevnemetoden, beskyttet beskæftigelse og aktivitets- og samværstilbud* (Vej. Nr. 9286 af 26/04/2018)

ikke får. Der er de fede opgaver og mindre fede opgaver, som Nikolaj formulerer det, og på arbejdet oplever han at få de fede opgaver. Også personalets vurderinger af, om man er en *"der gider at være med"* med til aktiviteter, har en betydning for hvilke aktiviteter, man bliver en del af. For Tilde betyder dette, at hun sjældent forsøges involveret i nogle aktiviteter. Deltagelse i opgaverne påvirkes altså af, hvilke funktionsevner man har, og ikke mindst hvilke funktionsevner de pædagogiske medarbejdere omkring én vurderer, at man har. Personalets vurdering og kategorisering af, om man er en "*der ikke gider*" eller en, der er god og "*fuldt duelig"*, får en betydning for hvilke opgaver, man bliver tildelt, og om man bliver forsøgt inddraget. Nikolaj bruger deltagelsen i de gode opgaver til at vise, at han ikke er som de andre borgere. Udførelsen af arbejdsopgaver kan altså bruges til at signalere noget om, hvem man er, eller snarere ikke er, og hvem man oplever sig som hørende sammen med.

At der er tale om arbejdsopgaver, som man finder meningsfulde, er et forhold der påvirker deltagelsen og lysten til at deltage i arbejdsfællesskabet. Der er opgaver, som både Nikolaj, Rasmus og Mille finder mere interessante end andre. Det øger deres lyst til at klare opgaverne og glæde ved arbejdet. "*Jeg er vild med mine opgaver"*, siger Rasmus om de opgaver, han vælger at lave på arbejdet. "*Bagning er min ting"*, siger Mille om, hvorfor hun som regel vælger at bage, hvis der er mulighed for det. Nikolaj er også virkelig glad for opgaven i serviceteamet, som er afvekslende, og der sker noget nyt hver gang.

Oplevelsen af at man gør noget sammen som hold og dermed bidrager til fællesskabets løsning af opgaver har betydning for oplevelser med arbejdsopgaverne. Som når Mille og køkkenholdet er fælles om oprydningen eller frokosten, og alle bidrager med noget. At man har gode sociale relationer på arbejdet, har en positiv indvirkning på energien i at deltage i opgaverne og arbejdet som sådan, og at deltagelse i arbejdsopgaverne opleves meningsfulde. F.eks. foregår der masser af dril mv. under opvasken i Milles kantine, som ser ud til at påvirke lysten til at tage opvasken, og for Rasmus betyder "ping pongen" om fodbold og Play station - spillene med hans kollega også meget i løbet af hans arbejdsdag.

Deltagelse som aktiviteter i fritidslivet

Alle fire unge voksne har aktiviteter, som de deltager i, i deres fritid. Der er tale om aktiviteter, som de i større eller mindre udstrækning selv har valgt, og som er noget, de interesserer sig for. Der er både tale om egentlige fritidsaktiviteter såsom at gå til musik på aftenskole, til ridning i en rideklub, at gå i klub med andre udviklingshandicappede, at spille musik sammen med andre, men der er også tale om mere selvvalgte og interesselignende aktiviteter, såsom at spille computerspil, høre musik, lægge puslespil mv.

Hvor både Tilde, Mille og Nikolaj har fritidsinteresser, som de godt kan lide og er stærkt optagede af, har Rasmus det ikke i samme omfang. Han går til træning i et fitnesscenter, men hvorvidt der er noget, han interesserer sig synderligt meget for, er uklart. Han vælger i hvert fald træningen fra.

At gå i klub en aften om ugen sammen med andre unge voksne er både noget Nikolaj og Mille gør. Nikolaj oplever disse klubaftener som et frirum i stil med det fællesskab, der foregår hjemme i opgangsfællesskabet. Mille er også glad for sine klubaftener. Det er et sted, hvor der arrangeres forskellige ture og aktiviteter, som Mille ofte vælger at deltage i. Tilde og Rasmus har ikke sådanne klubtilbud.

Der arrangeres forskellige aktiviteter på Rasmus og Milles bosted om aftenen og i weekenden og i Nikolajs opgangsfællesskab sker det også i weekenderne. Rasmus melder sig til de fleste aktiviteter, der er på bostedet i løbet af ugen, men dukker sjældent op til dem, fordi han om aftenen er træt og flad. Det er lidt forskelligt, hvorvidt Mille deltager i disse aktiviteter. Hun vælger at deltage i de aktiviteter, hun har interesse i. På Tildes bosted bliver der ikke lavet aktiviteter med beboerne.

At de pædagogiske medarbejdere tager initiativ til nogle spændende aktiviteter, der foregår udenfor bostedet, synes Nikolaj godt om, og at vejlederne også godt gider at deltage i de aktiviteter, de unge selv finder på, er vigtigt. Gerne nogle aktiviteter der ikke er husmøde og rengøring mv. som Nikolaj siger. Nikolaj savner at gøre noget mere sammen med dem, han bor i opgangsfællesskab med. Han synes godt om, at de mandlige vejledere arrangerer en tur på en shuffle bar, for han deltager ikke i fælles turene, som pædagogerne nogle gange arrangerer i weekenderne, hvor man besøger et museum eller lign.

Mille og Rasmus har begge ledsagere, der følger dem på forskellige udflugter og arrangementer. Det kan være koncerter eller biografture, ud at købe julegaver mv. Det er Mille og hendes ledsager, der skiftes til at bestemme, hvad der skal ske på disse ture. Tilde har til forskel fra Mille og Rasmus ikke en ledsager. Når Tilde skal på tur ud i lokalområdet, er det hendes forældre, der tager hende med ud.

Tilde går til musik og har også en privat musikpædagog, der kommer hjemme på bostedet og spiller og synger sammen med hende. Der er ikke nogen tvivl om, når man ser Tilde på aftenskolen, hvor musikundervisningen foregår, at det er en aktivitet, hun sætter pris på. Hun vifter med sine hænder og siger sine (glade) lyde. Tilde har brug for hjælp til at komme til sin musikaktivitet i form af en bus, der henter og bringer hende. Hendes forældre er med hende til musik. Tilde kan have brug for pause i musikken, og så er hendes forældre der til at følge hende ind og ud af musikaktiviteten. Det er også Tildes forældre, der har arrangeret, at der kommer en musikpædagog og spiller med Tilde i fritiden. Tilde har også en interesse for skeer. Og hun prøver at få en ske at sidde med. Udefra ser det ud til, at hun bruger den til "at lade som om hun spiser".

Hvilke forhold påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer?

Muligheden for at blive ledsaget til fritidsaktivitet er et forhold, der har indflydelse på Tilde, Mille og Rasmus' oplevelser med at kunne deltage i fritidsaktiviteter. Både Tilde, Mille og Rasmus har brug for at blive ledsaget til de fritidsaktiviteter, de går til. Der er forskelle på, om de har en ledsager eller ikke. Tilde har ikke længere en ledsager, for

hendes socialpædagogiske behov er blevet for stort. Hvis Tilde skal have oplevelser med at deltage i sine fritidsinteresser, må hun have sine forældre til at følge sig til musik, også hvis hun skal ud i lokalområdet og f.eks. i det nærmeste indkøbscenter for at kigge på mennesker. Milles forældre følger også Mille til ridning en gang imellem. Ellers gør ledsageren det. Ledsagerordningen giver Mille og Rasmus mulighed for at tage til koncerter, i biografen mv. Mille er optaget af, hvad der skal ske i weekenden, og hun fortæller ofte om de ture, hun har været på med sin ledsager. Nikolaj har ikke brug for dette, og kan derfor heller ikke få bevilget en ledsager, fordi han godt selv kan finde rundt. For at kunne få bevilget ledsagelse må man ikke have et for stort socialpædagogisk behov som Tilde, men heller ikke et (for) lille behov som Nikolaj. Man skal ramme lige midt i mellem som Mille og Rasmus, for at kunne få sig en ledsager.

Tildes forældre har valgt at hyre en musikpædagog, som kommer og spiller og synger med Tilde en gang om ugen. Dette betyder, at Tilde kan dyrke sin musikinteresse hjemme på bostedet. Hvis ikke Tildes forældre arrangerede det, ville Tilde ikke have mulighed for at dyrke sin musikinteresse. Tildes oplevelser og erfaringer med deltagelse i fritidsaktiviteter afhænger derfor i høj grad af, at hun har sine forældre til at hjælpe sig.

Aktiviteter i fritiden afhænger også af, i hvilket omfang det sted, man bor, tilbyder og tilrettelægger aktiviteter. Det er forskelligt de steder, de unge voksne bor. Hvor der ofte er aktiviteter, man kan vælge at melde sig til på Milles og Rasmus bosted, er der det ikke på Tildes bosted. Det er svært at sige, hvorfor det forholder sig sådan. En udlægning kunne være, at det kan være svært at gennemføre aktiviteter, når der er mange beboere og få medarbejdere. På Tildes bosted bor 8 beboere, der ligesom Tilde har brug for omfattende støtte, og der er som regel to og nogle gang tre medarbejdere på bostedet. Det kan således være svært at lave aktiviteter, hvor alle kan være med, eller hvor nogle kan være med.

Forskelle og ligheder i deltagelse som færden rundt i og tage del i lokalmiljøet

I dette afsnit beskæftiger jeg mig med deltagelse forstået som en færden rundt i lokalmiljøet. Jeg beskæftiger mig også med de forhold, der påvirker eller har betydning for unge voksnes færden rundt i lokalmiljøet. Som de fire individuelle beskrivelser viser, bevæger de fire unge voksne sig rundt, men det er forskelligt i hvilket omfang og hvordan.

Deltagelse som færden rundt og tage del i lokalmiljøet: læsning og analyse på tværs

Det er forskelligt i hvilket omfang de unge voksne selv bevæger sig rundt i lokalmiljøet. Hvor Mille, Rasmus og Nikolaj færdes ret selvstændigt rundt i lokalmiljøet, så er det nødvendigt for Tilde at blive ledsaget, hvis hun skal uden for bosted, dagtilbud mv. Tilde kan

eksempelvis ikke selv bevæge sig mellem bosted og dagtilbud, eller bosted og musikundervisning. Hun kan heller ikke selv gå ned i byen – eller gå i det lokale indkøbscenter, hvis der er noget, hun mangler eller vil købe. Dels kan hun fysisk ikke selv komme frem og tilbage, dels vil hun ikke kunne finde rundt og eksempelvis finde hjem på grund af sit udviklingshandicap. Nikolaj Mille og Rasmus tager selv offentlig transport. De skifter mellem forskellige busser og går eksempelvis frem og tilbage mellem bosted / opgangsfællesskab og byen, hvor de handler ind eller går til fysioterapeut og lignende. Det er forbundet med forskellige udfordringer og kræver for Rasmus og Mille mere energi og opmærksomhed, end det gør for Nikolaj. Men de gør det. *"Jeg synes jo, jeg skulle selv"*, siger Mille om det at lære at tage bussen frem og tilbage mellem hendes arbejde og hendes bosted. Mille og Rasmus har udviklet og lært sig forskellige taktikker, der hjælper dem i forbindelse med transporten. F.eks. har Mille fundet ud af, hvor hun skal sidde i bussen, så hun kan se ud ad vinduerne, hvor hun er. Hun ved, hun skal holde sig parat og hvornår, hun skal rejse sig, så hun ikke falder. Hun skal ikke være optaget af sin mobiltelefon, for så kan det svipse. Hvis der er plads, så sætter Rasmus sig altid på pladserne for gangbesværede i bussen. Han ved, hvor mange stop, der er fra han står på til han skal af. Og han tæller derfor stop for at sikre sig at komme af det rigtige sted. Nogle gange svipser det med at komme af det rigtige sted for Mille, så ringer hun til sin far, som så kører ud for at lede efter hende og kører hende hjem.

Tilde kan ikke selv komme frem og tilbage mellem bosted og aktivitets- og samværstilbud. Hun bliver derfor hver dag kørt med bus frem og tilbage. Dette gør hun, selvom hun bor ganske tæt på. Nogle dage bruger hun derfor op imod 45 minutter på transport, når hun skal på aktivitets- og samværstilbud. Når Tilde tager ud af bostedet og ud i lokalområdet, gør hun det sammen med sin mor og far. Så sidder de på en bænk sammen og spiser *"lidt godt*", eller går ned i det lokale shopping center og kigger på mennesker. Tilde kommer ikke udenfor bostedet, uden at hendes forældre hjælper hende med det.

Rasmus Mille og Nikolaj går alle tre ud og handler selv. Når der ikke er forhindringer i vejen (vejarbejde eller aftaler, der er smuttet) *"elsker"* Rasmus sin rute. Han er en, der bliver genkendt i lokalmiljøet, og han virker glad, når folk på gaden og i butikkerne genkender ham. Han kender de lokale forretninger. Han ved, hvor varerne står, og hvor han skal gå hen for at finde de varer, han skal have. Han ved, hvor den lokale kebab- mand er. Han har aftaler med de butiksansatte om at hjælpe ham med at passe på sin rullevogn imens han handler, med at fiske penge op af pungen, når han skal betale, med at pakke rullevognen, hvis der er behov for det osv. Mille er også godt kendt inde i byen. Hun ved hvor hæveautomaten er, hvilken vej hun skal gå for at komme til den forretning, hvor hun plejer at købe lidt ind. Hun har styr på, hvor fysioterapeuten ligger. Hun går nogle gange den lange vej fra bostedet og ind til byen. Når Mille bevæger sig rundt på denne måde, er hun opmærksom på de udfordringer, der kan være og for ikke at falde. Hendes færden rundt fylder og optager hende derfor meget.

Nikolaj bevæger sig selv rundt. Til og fra arbejde, ud at handle, hjem til sine forældre mv. Hans oplever dog, i forbindelse med at han og de andre unge fra opgangsfællesskabet går på det lokale værtshus, at der bliver set skævt til ham. Fordi han er lidt anderledes, som han siger.

Hvilke forhold påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer?

Der er forskellige forklaringer på, hvorfor Tilde bliver kørt til og fra dagtilbud. En forklaring (fra personalet på bostedet) er, at hun godt kan lide at køre bus, en anden er, at personalet ikke har tid til at hente og bringe hende osv. Med 7 andre borgere, der skal hjælpes og støttes, kan en af de to medarbejdere, der er på bostedet, ikke følge Tilde på arbejde eller hente og følge hende hjem igen om eftermiddagen. Resultatet bliver, at Tilde hver dag bruger megen tid på transport og har en del oplevelser med at køre i handicapbus. Det er altså organisatoriske og strukturelle forhold, der har betydning for, at Tilde hver dag skal bruge megen tid på transport.

Tilde har brug for, at andre hjælper hende med at komme udenfor bostedet, da Tilde ikke selv kan finde rundt i lokalområdet. Det er hendes forældre, der sørger for dette, da hun som nævnt ikke kan få ledsager, og det er sjældent at personalet på bostedet gør dette. At have forældre, der har mulighed for at tage med på tur ud i området, bliver et forhold, der påvirker Tildes oplevelser og erfaringer med deltagelse i lokalmiljøet.

Et forhold, der påvirker Milles oplevelser og erfaringer med at bevæge sig rundt i lokalmiljøet, er hendes bekymring for at falde. Denne kommer af, at hun er faldet mange gange. Hun skal nemlig hurtigt ud af bussen. "*De giver hende aldrig en chance"*, som hun siger. Hun vil helst have nogle at følges med, men har det sjældent. Lyskryds, kantsten, bussers kørsel og døre, der lukker hurtigt i busser, er ikke indrettet til mennesker, der ikke bevæger sig så hurtigt og er usikre som Mille. Den korte tid der er fra, bussen standser op – til, at man skal være ude af bussen, betyder at Mille skal tage sine forholdsregler og tænke over og planlægge sin udstigning. Det gør Milles oplevelser og erfaringer med at færdes rundt i området usikker og utryg.

Et forhold der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse som at færdes rundt i lokalmiljøet, er omgivelsernes reaktioner. Rasmus oplever velvilje og genkendelse. Der hilses på ham og "han skal være tryg", når han handler i den lokale butik. Når Rasmus oplever dette, bliver han glad og udtrykker begejstring for den "rute", han tager på sin hjemmedag. Til forskel herfra møder Nikolaj og hans venner i nogle sammenhænge at blive mødt med afstandtagen. Dette er oplevelser og erfaringer, der påvirker Nikolaj, som bekræftes i, at han ligger i det, han kalder en *"gråzone"*.

Opsamling

I det ovenstående er de fire unge voksnes oplevelser og erfaringer med de fem fremanalyserede deltagelsesformer blevet sammenlignet. Når man sammenligner de individuelle oplevelser og erfaringer med deltagelse som indflydelse, sociale relationer, tilhørsforhold og fællesskaber, at udføre, gøre og være med i aktiviteter og at færdes og tage del i lokalmiljøet, på tværs, træder forskellige forskelle og ligheder frem. Det bliver tydeligt, at der er forskellige forhold, der har betydning for og indflydelse på de fire unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Det kan være forhold som hvilken type velfærdstilbud, man har som sit arbejde, hvilke arbejdsopgaver og aktiviteter, der er på dette tilbud og hvilke muligheder man har for at få ledsagelse mv. I de følgende afsnit diskuteres disse forhold og den betydning, de får for de unge voksne.

4. Et hverdagslivsteoretisk blik på og diskussion af de forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

I denne del af afhandlingen sker det sidste af de perspektivskift, som det indledningsvist er beskrevet, at afhandlingen rummer. Der zoomes ind på de forhold, der har betydning for deltagelse i hverdagslivet og de oplevelser og erfaringer med de forskellige former for deltagelse i hverdagslivet, unge voksne udviklingshandicappede gør og har. I de foregående afsnit har fremstillingen været empirinær og beskrivende. Der har været fokus på at fremstille oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet set fra et tilnærmet førstepersonsperspektiv. Med afsæt heri behandlede jeg afhandlingens første forskningsspørgsmål om: *"Hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet har og gør unge voksne med udviklingshandicap i hverdagslivet?"*. Gennem en sammenlignende læsning på tværs af de fire individuelle beskrivelser fremanalyserede jeg forskelle og ligheder i forhold til oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet de fire deltagere imellem. Herved blev blikket skærpet for hvilke forhold, det er, der har og får betydning for oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Hermed bevægede afhandlingen sig over i undersøgelsen og behandlingen af det andet forskningsspørgsmål om: *"Hvilke forhold der har betydning for og indflydelse på deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet?"*.

Denne del af afhandlingen fortsætter arbejdet med afhandlingens andet forskningsspørgsmål, men er en teoretisk analyse og undersøgelse af dette spørgsmål. Til forskel fra afhandlingens forrige del, er denne del fortolkende og diskuterende. Eksempler og elementer fra det empiriske materiale og analytiske fund trækkes forsat ind, for empirisk at understøtte og eksemplificere de forhold, der er analyseret frem som værende af betydning. Med inddragelse af teori muliggøres andre blikke og perspektiver på deltagelse og forståelsen af deltagelse i hverdagslivet udvides. Dette hjælper f.eks. med at tydeliggøre hvordan og hvilke sociale og samfundsmæssige strukturer og sammenhænge og sociale relationer, der har indflydelse på og betydning for samt påvirker de forskellige former for deltagelse i hverdagslivet, og deltagernes oplevelser og erfaringer hermed (Dahlberg, 2019). Inddragelse af udefrakommende teoretiske greb bidrager som Dahlberg og Dahlberg formulerer det, til at man kan sætte spot på aspekter vedr. oplevelser og erfaringer med fænomenet, som ikke kommer frem eller forbliver skjult i en ren empirisk analyse

(Dahlberg & Dahlberg, 2020). Den teoretiske analyse leder til, at jeg afslutningsvis i denne del af afhandlingen rejser en (mere) kritisk afsluttende diskussion af forhold, der har betydning for deltagelse i hverdagslivet.

De udefrakommende teoretiske perspektiver stammer, som før nævnt, hovedsageligt fra den fænomenologiske hverdagslivsteori, som den er udformet af tidligere professor i kultursociologi Birthe Bech-Jørgensen. Også andre teoretiske perspektiver inddrages. Der inddrages og relateres heriblandt til noget af den forskning, der præsenteres i afsnittet: *"Kort over forskning i deltagelse i hverdagslivet"*. I den sidste diskuterende del anvendes indsigter fra kritisk feministisk teori og moralfilosofi. Disse er valgt, fordi deres kritiske blikke på liberale modernistiske forståelser af mennesket, kan bidrage til at få øje på, hvordan samfundsskabte diskurser og normer bidrager til, at mennesker med udviklingshandicap ekskluderes fra samfundsdeltagelse. Jeg har dog valgt kun at introducere til den fænomenologiske hverdagslivsteori, idet den udgør den mest gennemgående teoretiske inspiration og ramme for denne del af afhandlingen.

De fem fremanalyserede deltagelsesformer, dvs. deltagelse som indflydelse, sociale relationer, oplevelser af tilhørsforhold og fællesskaber, at udføre og gøre og være med i aktiviteter og at færdes og tage del i lokalområdet, behandles ikke hver for sig. De indgår og inddrages på forskellig vis undervejs i min beskæftigelse med de forhold, der har betydning eller influerer deltagelse i hverdagslivet. Fremstillingsmæssigt betyder det, at forskellige deltagelsesformer kan indgå i og fremtræde og blive behandlet i det samme afsnit.

Jeg indleder denne del af afhandlingen med at sætte den fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration i dialog med den fænomenologiske hverdagslivsteori og peger på, hvordan og hvorfor de kan "tale sammen". Derefter redegør jeg kort for udvalgte elementer i den fænomenologiske hverdagslivsteori. Det er de elementer, der har betydning for indramningen af den efterfølgende teoretiske diskussion af forhold, der har betydning for deltagelse i hverdagslivet.

4.1 Den fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration i dialog med fænomenologisk hverdagslivsteori

Set fra et fænomenologiske perspektiv kan hverken menneske eller verden forstås som fritsvævende, men må i stedet ses som sammenhængende: *"Mennesket kan ikke forstås som en samling atomer eller en form for enkel, løsrevet eller uforanderlig genstand, men er derimod i højeste grad levende, altid i bevægelse og knyttet til andre mennesker og omverdenen i øvrigt"*. (Dahlberg & Dahlberg, 2019a, s.107). Subjektet er altid allerede i verden, og der findes ikke et subjekt løsrevet fra historien eller verden (Willert, 2019). Det kropslige subjekt er altså situeret. Anskuet på denne måde bliver sammenhængen med omverdenen central, ift. hvad denne

omverden betyder for oplevelser og erfaringer, man som menneske gør sig. Et element i afhandlingen har derfor været at undersøge og beskrive hvilke forhold, som påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet og muligheder for deltagelse i hverdagslivet.

Det fænomenologiske hverdagslivsteoretiske perspektiv er valgt, fordi det kan anvendes til at overskride de individuelle og mikroanalytiske perspektiver, analyserne hidtil har været udtryk for, samt til at bygge bro til samfundsmæssige og mellemmenneskelige betingelser. Som både Moltke, Jacobsen og Kristiansen peger på, kan teori om hverdagslivet inddrages som en vej eller nøgle til at begribe deltagernes hverdagsliv og deres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, som værende indlejret i og i dialog med det store samfund (Jacobsen & Kristiansen, 2014, Moltke, 2017). Med inspiration fra kultursociologen Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsforskning kan man sige, at der observeres og interviewes mv. for at undersøge, beskrive og forstå det lokale, og her subjektive og individuelle hverdagsliv, samt de oplevelser og erfaringer med deltagelse, der findes på subjektniveau. Men der må også arbejdes med at undersøge de mere grundlæggende mellemmenneskelige og samfundsmæssige betingelser, som det lokale og individuelle hverdagsliv er forbundet med (Bech-Jørgensen, 1999, 2001a+b). Til dette er der brug for teoretiske perspektiver, der muliggør denne forbindelse og har en sådan forbindelse indlejret eller indeholdt i sit videnskabsteoretiske ståsted. En kritik af fænomenologien er gået på, at der fokuseres (for meget) på individet, hvorved samfundsmæssige og sociale systemer betydning overses (Zahavi & Overgaard, 2014, Bech-Jørgensen, 1993). Fænomenologien er dog også optaget af den sociale virkelighed, som mennesker deler. For som nævnt må man for at forstå mennesket se det i dets sammenhænge og i samspil med verden (Zahavi & Overgaard, 2014, Zahavi, 2018). Som nævnt kan mennesket ikke skilles fra verden. Subjekt og verden er så at sige filtret ind i hinanden og er uadskillelige, og til denne verden hører andre mennesker, kulturelle objekter mv. (Thøgersen, 2010, Zahavi & Overgaard, 2014, Dahlberg, 2019, Dahlberg & Dahlberg, 2019a).

Selvom fænomenologien altså forstår mennesket i relation til og i sammenhæng med verden, mennesker mv. omkring sig, giver den i min læsning og udlægning ikke de nødvendige redskaber eller greb til analytisk at arbejde med disse forhold. Af denne grund har jeg fundet det nødvendigt at supplere den fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspiration med anden mere eksplicit samfunds- og strukturelt orienteret teori, der kan hjælpe med at tydeliggøre forbindelsen med og de unge voksnes indlejrethed i verden og deres relationer med andre; og dermed være med til at tydeliggøre, hvordan de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, hænger sammen, og er under indflydelse af forhold i deres omverdenen og hverdagsliv.

Koblingen mellem den fænomenologiske inspiration og den fænomenologiske hverdagslivsteori tilfører min tilgang mulighed for at kunne forbinde det enkelte subjekts oplevelses- og erfaringsverden med det sociale og historiske, samfunds- og strukturelle niveau.

På denne måde kan man sige, at inddragelsen og kombinationen af fænomenologiske og kropsfænomenologiske inspirerede indsigter og fænomenologisk hverdagslivsteori sammen bidrager med andre forståelser af deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet end de to positioner / retninger ville kunne hver for sig, og sammen bidrager de til en mere nuanceret analyse af deltagelse i hverdagslivet.

Ifølge fænomenologien kan der ikke være noget samfund uden individer, og individer bidrager til at skabe samfundet og forandre det: *"Som individuelle subjekter er vi ifølge fænomenologerne ikke kun underlagt den samfundsmæssige virkelighed, vi lever i – vi er også med til at skabe den. Og netop derfor er det også muligt at forandre den"* (Zahavi og Overgaard, 2014, s. 197). Det er en betragtning på forholdet mellem menneske og samfund – individ og verden, der er forenelig med en hverdagslivsteoretisk forståelse af, hvordan mennesket håndterer sine livsbetingelser og dermed er med til at forandre dem. De to teoretiske perspektiver deler altså synet på mennesket som en aktør. Mennesker er ikke "bare" værgeløse ofre og bærere af samfundsskabte problemer, som Bech-Jørgensen formulerer det i forbindelse med en af målgrupper, hun selv arbejder med (Bech-Jørgensen, 1993). Mennesket er heller ikke kun determineret af kræfter udefra, som professor i fænomenologi Dan Zahavi formulerer det (Zahavi, 2018). I interaktion med andre, former subjektet også den sociale virkelighed (Zahavi, 2018). De er også mennesker, der selv gør noget, som de (og andre) måske ikke selv er opmærksomme på, at de gør (Bech-Jørgensen, 1993). Ligesom fænomenologien gør den fænomenologiske hverdagslivsteori altså op med determinisme. Mennesker er ikke bare underlagt strukturelt betingede forhold, men også medskabere af deres egen livverden. Kombinationen af den kropsfænomenologiske inspiration og hverdagslivsteorien, giver mulighed for at forstå mennesket som et meningsfuldt handlende subjekt, der møder forhold og betingelser i deres hverdagsliv, som de aktivt forholder sig til og vil forsøge at håndtere på forskellige måder. Mennesket vil derfor også prøve at ændre forhold i dets hverdagsliv til det bedre, hvis forhold i hverdagslivet opleves uhensigtsmæssige. Hverdagslivsteorien hjælper med at udpege og rammesætte de samfundsskabte og mellemmenneskelige forhold og betingelser, der har betydning for konkrete subjekters hverdagsliv, og som mennesker må håndtere i deres hverdagsliv. Med valget af kultursociolog Birte Bech-Jørgensens hverdagslivssociologiske teori som det primære teoretiske perspektiv, er der tale om en tilgang, der ligger i forlængelse af afhandlingens fænomenologiske inspiration.

Kort om den fænomenologiske hverdagslivsteori

Det hverdagslivsteoretiske felt rummer forskellige tilgange eller retninger (Hviid Jakobsen & Kristiansen, 2014Wentzel Winter, 2017 & 2018)[25] . I dette afsnit præsenteres kort elementer fra Birthe Bech-Jørgensens fænomenologiske hverdagslivssociologi og de begreber fra Bech-Jørgensens teoriudvikling, der er blevet anset som velegnede at inddrage til teoretisk at forstå/reflektere og diskutere de betingelser og forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Denne teori er valgt, fordi den som påpeget i ovenstående kombinerer det subjektive niveau med mellemmenneskelige og samfundsmæssige forhold. Herved giver dette teoretiske greb mulighed for at forstå og diskutere de forhold, der virker ind på og har betydning for deltagelse i hverdagslivet og de forskellige deltagelsesformer. Valget af Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori honorerer også det fokus, der er på det samlede hverdagsliv i forskningsprojektet og afhandlingen. Til forskel fra andre hverdagslivsteoretikere, eksempelvis Marianne Gullestad som primært reserverer hverdagslivet til hjemmet, er det Bech-Jørgensens afsæt, at hverdagslivet er det samlede liv – både i hjemmet, på arbejde mv.: *"Hverdagslivet er kort og godt det liv vi lever hver dag. Hjemme, på arbejdsmarkedet, i indkøbscentre, på gader og stræder, i porte, banegårde og trappeskakter. Hverdagslivet er altså hele det daglige liv, ikke kun livet uden for arbejdsmarkedet, som nogle mener".* Sådan beskriver Bech-Jørgensen hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 1999, s. 3).

Hverdagslivet kan betragtes som et vildt begreb. Alle ved, hvad det er, men det er svært helt at indfange og definere (Bech-Jørgensen, 2001b). Iflg. Bech-Jørgensen skabes hverdagslivet, når folk håndterer dets betingelser (Bech-Jørgensen, 2001b). Det betyder iflg. Bech-Jørgensen, at man for at undersøge hverdagslivet må tage fat i menneskers håndteringer og betingelserne for menneskets håndteringer (Bech-Jørgensen, 2001):*" Forskning i hverdagslivet tager netop udgangspunkt i disse håndteringer. Herfra går analysen videre til de samfundsskabte betingelser, til de mere omfattende relationer mellem sociale grupper"* (Bech-Jørgensen, 2001b, s. 12). I hverdagslivet opleves håndteringer og betingelser ikke som adskilte størrelser, men en måde at leve på. Set i relation til dette projekt kan det, der i en hverdagslivsteoretisk optik forstås som menneskers håndteringer, dvs. de daglige aktiviteter, gøremål mv., i nogle sammenhænge forstås som deltagelse og som menneskers forsøg på at være

[25] Wentzel Winther opererer med tre forskellige forskningstilgange indenfor hverdagslivsteori; Chicagoskolen dvs. en mikroanalytisk retning med afsæt i symbolsk interaktionisme repræsenteret ved eksempelvis Ervin Goffman, en socialfilosofisk, kritisk og maxistisk tilgang, – der er repræsenteret ved eksempelvis Agnes Heller og Henri Lefebvre, og endelig en mere fænomenologisk og kulturanalytisk forskningstilgang, hvor bl.a. Alfred Schutz og Michel de Certeua regnes (Wentzel Winther, 2017a). I bogen "*Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede*" foretager Hviid Jacobsen og Kristiansen en anden opdeling og taler om to forskellige spor; et social-filosofisk, hvor der er fokus på strukturelle forhold eller optikker, og et empirisk-sociologisk spor, som er optaget af; undersøgelser af dette hverdagslivs "myriade af små ting" (..) (Hviid Jacobsen & Kristiansen, 2014, s.25).

deltagende. Det, mennesker hver dag gør, de handlinger, opgaver og aktiviteter, de hver dag tager del i, kan i nogle sammenhænge ses som deltagelse og i et hverdagsliv- perspektiv som håndteringer.

Bech-Jørgensen trækker i sin teoriudvikling bl.a. på fænomenologen Alfred Schütz perspektiver og udvikler dem i kombination med bl.a. filosoffen Agnes Hellers perspektiver. Det er Bech-Jørgensens ambition, at omarbejde Schütz' i udgangspunktet filosofiske fænomenologiske begreber i en mere sociologisk orienteret retning (Bech-Jørgensen, 1993). Bech-Jørgensens bruger også Hellers 3 sfære (sfæren for objektiveringer "i sig", "for sig" og "for og i sig") til at udforme det, hun kalder hverdagslivets betingelser, og dermed også imødegå den kritik, der har været af Schütz teori, for ikke at inkludere de samfundsskabte betingelser og lægge op til at forholde sig til de betingelser, der er for hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 1993).

Bech-Jørgensens forfatterskab strækker sig over en længere periode fra ca. 1993- 2003, og mit indtryk er, at der undervejs sker nogle udviklinger og nuanceringer af eksempelvis udformningen og indholdsudfyldningen af førnævnte betingelser. Da det netop er Bech-Jørgensen arbejde med forskellige typer af betingelser, jeg har valgt til at sætte rammen for en diskussion af de forhold, der har indflydelse på deltagelsen i hverdagslivet, har jeg valgt en udlægning af betingelserne, og det er efterfølgende denne udlægning, jeg anvender.

Betingelser definerer Bech-Jørgensen som vores livs muligheder og begrænsninger (Bech-Jørgensen, 2001a). Og her vil der særligt være tale om det Bech-Jørgensen kalder de individuelle, de mellemmenneskelige og de samfundsskabte betingelser, hvortil også det der kaldes normalitetens symbolske orden hører (Bech-Jørgensen, 2003). Betingelserne skal ikke opfattes som skarpt adskilte, men filtret ind i hinanden. Nogle betingelser kan også både ses som en mellemmenneskelig betingelse og som en samfundsskabt betingelse. Det gælder f.eks. familien, men også velfærdsstatens professionelle, der på en og samme tid er en samfundsskabt betingelse og en mellemmenneskelig betingelse (Bech-Jørgensen, 2003). Da jeg uddyber disse betingelser i de følgende afsnit, giver jeg kun en kort beskrivelse af dem her.

De individuelle betingelser kan betragtes som de muligheder hvert enkelt menneske har psykisk og fysisk i forhold til at forholde sig til omverdenen (Svendsen-Tune, 2002, Bech-Jørgensen, 1999). Det er ikke en betingelse, der udfoldes meget i den fænomenologiske hverdagslivsteori. I hverdagslivsteorien kobles dette bl.a. sammen med intrapsykiske forhold hos mennesket. Herved adskiller det hverdagslivsteoretiske syn på mennesket sig på nogen måde fra det fænomenologiske og kropsfænomenologiske syn, som ikke på samme måde anvender og forstår mennesket med begreber som intrapsykisk, fordi det menes at kunne bidrage til at opretholde en adskillelse mellem krop og sjæl. I denne sammenhæng

knyttes de individuelle betingelser derfor sammen med kroppen og den kropslige forståelse, der er blevet argumenteret for indledningsvist og særligt i afhandlingens videnskabsteoretiske afsnit.

De mellemmenneskelige betingelser kalder Bech-Jørgensen bl.a. for ansigt til ansigt møderne (Bech-Jørgensen, 2003) og peger på, at vi er tilbøjelige til at forstå os selv som individer, men mennesker står i forhold til hinanden. Vi lever altid i forhold til hinanden samtidig med, at hvert enkelt menneske lever sit eget liv (Bech-Jørgensen, 2000). Derfor udgør folk de mellemmenneskelige betingelser for hinanden. De mellemmenneskelige betingelser skabes i mødet mellem to parter og gennem de daglige og mellemmenneskelige interaktioner (Sune Svendsen-Tuen, 2002, Bech-Jørgensen, 2003):*" Selv de mindste måder jeg håndterer betingelserne på, påvirker mere eller mindre mærkbart de mellemmenneskelige betingelser for andres hverdagsliv "* (Bech-Jørgensen, 2003, s.38). Folk udgør altså de mellemmenneskelige betingelser for hinanden.

Endelig er der de samfundsskabte betingelser og institutioner. Bech-Jørgensen slår flere steder fast, at disse betingelser skal forstås i sin bredeste forstand (se bl.a. Bech-Jørgensen, 1999). Dvs., at der både er tale om institutionelle organiseringer såsom familien, og arbejdsmarkedet, marginalisering mv., men der er også tale om den offentlige sektor og de særlige måder, man indretter velfærdssamfundet på, ydelser til særlige grupper mv. Det vil altså sige materielle såvel som ikke-materielle indretninger af den offentlige sektor. En grundlæggende betingelse kalder Bech-Jørgensen den selvfølgelige symbolske orden. Det er alt det, der forekommer så naturligt, som var det naturens orden. Til dette hører værdier og verdensbilleder, men som jeg udlægger teorien, også det der kaldes normalitetens symbolske orden, som er værdier og normer for, hvad der på givne tidspunkter opfattes som værende normalt: *"Kravene om normalitet er en betingelse for hverdagslivet, og de holdes ved lige af de samfundsskabte institutioner"* (Bech-Jørgensen, s. 1999, s. 16).

De samfundsskabte betingelser kan også betragtes som eksterne betingelser for hverdagslivet, som mennesker i deres liv håndterer. Et eksempel på dette er nedlægningen af de store åndssvageinstitutioner på baggrund af normaliseringsprincippet fremvækst (Bech-Jørgensen, 2003) jf. også den indledende beskrivelse af det moderne hverdagslivs opdukken for mennesker med udviklingshandicap. Nedlægningen af de store centralinstitutioner for udviklingshandicappede kan betragtes som en eksternt samfundsskabt forandring og betingelse, som fik indflydelse på konkrete udviklingshandicappede menneskers liv, og som efterfølgende medførte, at der var nye og andre betingelser, som de i hverdagslivet skulle håndtere (Bech-Jørgensen, 2003). Med denne ændring blev mennesker med udviklingshandicap flyttet ud i andre og mindre boliger, hvilket var en betingelse, de herefter skulle håndtere. I forlængelse heraf kan nævnes afskaffelsen af institutionsbegrebet i 1998, vedtagelsen af handicapkonventionen i 2009, alt sammen samfundsmæssige og eksterne betingelser omkring mennesker med udviklingshandicaps liv, som bliver til vilkår, de på forskellig vis skal håndtere i deres hverdagsliv, og som får betydning for deres

hverdagsliv. Der er tale om ændringer af betingelser, som folk ikke selv har valgt og ikke umiddelbar har indflydelse på (Bech-Jørgensen, 2003). Det er også eksterne betingelser, som får betydning i og for de mellemmenneskelige forhold mellem borgere og for de pædagogiske medarbejdere, fordi de udefrakommende og eksternt initierede forandringer har betydning for medarbejdernes rolle overfor borgere med udviklingshandicap.

Selvom om der i det følgende ikke er tale om gennemførelsen af en egentlig hverdagslivsanalyse, men om at bruge elementer fra hverdagslivsteorien til at indramme og oplyse de forhold i hverdagslivet, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, så har jeg valgt ret loyalt at lade strukturen på de kommende afsnit følge det princip, som Bech-Jørgensen fremhæver i sin hverdagslivsteori. Nemlig at man begynder med konkrete subjekters måder at håndtere deres hverdagsliv på. Dvs. at man undersøger mennesket i de aktiviteter, der udgør deres hverdagsliv. Herfra bevæger analysen sig ud til de sociale relationer og de mere omfattende strukturer, der udgør hverdagslivets betingelser (Bech-Jørgensen, 1999). Man går altså fra mikroniveau til makroniveau. I lighed hermed begynder jeg med at sætte fokus på forhold, der kan relateres til de unge voksne og deres krop, og som har betydning for deres oplevelser og erfaringer med forskellige former for deltagelse. Derefter retter jeg fokus mod de unge voksne og de mellemmenneskelige betingelser forstået som pædagogiske medarbejdere, forældre, pårørende og venskabsrelationers indflydelse og den betydning, de mellemmenneskelige relationer for oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Endelig zoomer jeg ud og op til de samfundsmæssige forhold, strukturer mv., som har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet.

4.2 Kroppen i hverdagslivet og hverdagslivet i kroppen. Kroppes betydning for oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

Et forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, er deres kroppe, men også omgivelsernes møde med kroppene og kroppens møde med omgivelserne. I dette afsnit vil jeg reflektere over og diskutere kroppen som et forhold, der får betydning for deltagelse i hverdagslivet og deres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. I det nedenstående sker det bl.a. gennem brugen af fænomenologen Drew Leders perspektiver på kroppen som dysfremtrædende, der er redegjort for i afhandlingens videnskabsteoretiske afsnit (se Leder, 1990).

For alle fire unge voksne er der foruden intellektuelle udviklingshandicap også fysiske funktionsnedsættelser i spil, som har betydning for dem kropsligt. Det være sig lammelser i dele af kroppen, balanceproblemer, en krop, hvor epileptiske anfald har kropslig betydning. Kroppen har derfor en betydning for deltagernes livsbetingelser og udgør i sig selv

en begrænsning i nogle af deres udfoldelser i hverdagslivet (Kissow, 2013a+b). For alle fire deltagere betyder det, at kroppen reagerer og får og har betydning i relation til deres deltagelse i hverdagslivet, samt deres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet.

For Rasmus er det ikke udelukkende eller nødvendigvis den cerebrale parese i sig selv, der udgør den væsentligste udfordring eller begrænsning i hans hverdagsliv. Dette kan man jf. det indledende afsnit om handicapsyn og inspireret af kropsfænomenologien sige er Rasmus normale *"jeg kan"*, og som det er illustreret i Rasmus beskrivelse, giver han sig da også i kast med hverdagslivets mange praktiske gøremål. Han smører mad selv, han giver sig i kast med støvsugningen og lægger rent sengetøj på. Han gør det så godt, han kan. Der hvor kroppen med inspiration fra Drew Leders tænkning kan siges at blive "dysfremtrædende" for Rasmus er, hvis morgenerne er for stressede og de praktiske opgaver og gøremål og tiden presser ham, ja så opleves og sanses det i kroppen. De spastiske lammelser opleves og mærkes som mere spændte. Kroppen oplever og erfarer præreflekssivt den pressede situation om morgenen, før Rasmus sætter ord på at: *"Jeg kan mærke, at min morgen har været presset"*. På denne måde træder kroppen i forgrunden og bliver dysfremtrædende for Rasmus. Dvs., at kroppen manifesterer sig som problematisk og trænger sig på i Rasmus hverdagsliv (Kissow, 2013a). Med inspiration fra Drew Leders perspektiver på den dysfremtrædende krop er forståelsen, at i det øjeblik kroppen bliver fokus for opmærksomheden, så får det en betydning for menneskets engagement eller deltagelse i verden og deltagelse i f.eks. andre aktiviteter eller sociale sammenhænge. Kroppen bliver med Leders perspektiv, noget man orienterer sig mod og ikke fra. I forskellige situationer og på forskellige tidspunkter, men primært i relation til de praktiske gøremål i hverdagslivet og i situationerne med ventetid om morgenen, kan man sige, at Rasmus oplever kroppen, træder frem for hans opmærksomhed, og dette får en betydning for hans deltagelse i andre typer af sammenhænge og aktiviteter. En selvforglemmende krop er ifølge Leder en forudsætning for at kunne leve hverdagslivet (Leder 1990). Set på denne måde er Rasmus udfordret i sit hverdagsliv og mht. deltagelse i hverdagslivet. Udførelsen af de praktiske gøremål og opgaver, oplevelsen af ventetid, og den ledsagende oplevelse af pres i kroppen, får betydning for hans energi til at deltage i andre aktiviteter og, kan man sige, forhindrer ham i at vende fokus og opmærksomhed imod omverdenen, og dermed deltage i andet end praktiske gøremål. Rasmus anerkendes af omgivelserne. dvs. de pædagogiske medarbejdere for sin selvstændige gøren af alle de praktiske gøremål, og han betragter også selv udførelsen af opgaverne som en del af det af være "en rigtig voksen". Men selvstændigheden og bestræbelsen på at *"være en rigtig voksen"* koster på deltagelseskontoen i forhold til at kunne gøre og deltage i ret mange andre ting i hverdagslivet end praktiske gøremål. Det er en pointe fra Leders teori, at vores opmærksomhed imod vores krop i sig selv kan lede til, at kroppen opleves dysfremtrædende og dysfungerende. Hvis vi bliver opmærksomme på, at vores hænder ryster, når vi bliver nervøse, eller at vi bliver røde i hovedet og sveder, når nogle kigger på

os, kan det, at vi flytter opmærksomheden mod vores krop i sig selv opleves som udfordrende og medføre, at vores krop opleves problematisk (Leder 1990). Hvis vi flytter fokus fra det, vi skal gøre, til fokus mod vores krop, kan det betyde, at vi har svært ved at gøre det, vi skal gøre (Leder, 1990).

De forandringer Nikolaj oplever over tid, udfordrer hans vante gøren. Nikolaj går fra et ret ubesværet *"jeg kan"* i udførelsen af hverdagslivets gøremål og aktiviteter til et *"jeg kan ikke"*. Der er tale om forandringer, der ændrer hans måde at fungere på i hverdagslivet, og i lighed med andre, der oplever forandringer med sig selv, forandrer det Nikolajs verdensbillede og væren-i-verden (Berndtsson, 2001, Duesund, 2006). Færdigheder og vaner siger noget om, hvem vi er (Duesund, 2006), men nu er Nikolajs færdigheder og vaner forandrede og udfordrede, og der er opgaver og gøremål i Nikolajs hverdagsliv, der ikke længere "bare" er noget, der gøres automatisk og uden opmærksomhed. Udførelsen af dem er noget, der kræver opmærksomhed, og dermed frarøves også overskuddet til at rette sig mod omverdenen (Leder 1990). Det får betydning for, hvad han har lyst og energi til at lave og gøre sammen med de andre borgere fra opgangsfællesskabet. Det påvirker altså hans deltagelse i bl.a. sociale relationer og fællesskaber. Hvor han altid før var én, der var *"med på noget"*, så kan han ikke længere overskue det. Det får altså en betydning i hans forhold til omgivelserne. Det ændrer på sæt og vis også hans forståelse af sig selv og hans selvbillede, og han bekymrer sig om, hvad de andre unge voksne i opgangsfællesskabet mon tænker om ham. Set fra Leders perspektiv forudsætter fuldgyldig deltagelse i forskellige sammenhænge, at vi glemmer vores krop og os selv og kan rette opmærksomheden mod den aktuelle praksis (Leder, 1990, Kissow 2013a). Men for Nikolaj er dette udfordret i en periode, og det er et forhold, der påvirker hans deltagelse i hverdagslivet og hans oplevelser og erfaringer med deltagelse både i form af at gøre praktiske opgaver, men også fællesskaberne og samværet med de andre unge.

Selv om man kan sige, at det er de fysiske omgivelser i form af fortove og veje, lyskryds og bussers kørsel, der ikke passer til eller er indrettet til den mangfoldighed af kroppe, vi nu engang er som mennesker, så bliver det kropslige udgangspunkt og de fysiske udfordringer ret nærværende for Mille, når hun bevæger sig rundt i nærmiljøet. Kantsten opleves som høje at komme op og ned ad, og er derfor nogle, man kan snuble over. Busser bremser hårdt op, og derfor opleves det utrygt at rejse sig op og gøre sig klar til at stå af. Bussens døre smækker også hurtigt i, hvorfor det kan være vanskeligt at nå at komme ud, inden dørene smækker i, og man evt. sidder fast i døren og falder. Mille må derfor være (ekstra) opmærksom på, hvor bussen er, hvor på vejen hun går, og udvikle kropslige taktikker for ikke at falde endnu engang. Uanset om det er i mødet med omgivelserne eller fordi kroppen af sig selv manifesterer sig som problematisk, fordi det er forbundet med erfaringen om, at man let kan falde og slå sig, og derfor opleves utrygt at bevæge sig rundt, ja så er det hver dag nødvendigt for Mille at tænke over, hvordan hun bevæger sig rundt. For en som Mille har det den betydning, at den daglige transport mellem bosted og arbejde udgør et både mentalt og fysisk forhindringsløb og opmærksomhedspunkt.

De fleste andre behøver ikke i nævneværdigt omfang at tænke over, hvordan de kommer til og fra arbejde, når først de har gjort det nogle gange. Når transporten mellem arbejde og hjem først mestres og er blevet til et kropsligt *"jeg kan"* frigøres vores opmærksomhed og fokus kan rettes mod andet end selve transporten (Duesund, 2006). Men så ligetil er det ikke for en med Milles krop og fysiske forudsætninger. Fokus kan ikke bare rettes mod andre ting, og den hverdagslige rutine det er at tage på arbejde kan ikke foregå lige så automatisk og selvfølgeligt som for andre. At bevæge sig rundt i lokalmiljøet og eksempelvis tage på arbejde, eller til fysioterapeut, er ikke bare en rutine, der gøres uden kropslig opmærksomhed. Mille har den erfaring, at hun kan falde, og hun må derfor indrette sine kropslige handlinger ud fra, at hvis hun skal komme sikkert ud af bussen inden bussen smækker dørene i igen, eller komme over lyskrydset inden der bliver rødt, så skal hun være koncentreret og fokuseret. Hun skal ikke snakke for meget, og hun skal også lade sin mobiltelefon være i lommen. Hun skal være opmærksom på, hvor hun sætter fødderne, og det er godt at vide, hvor der er lygtepæle, man kan holde fast i. Dermed kræver Milles bevægen sig rundt langt mere kropslig opmærksomhed og koncentration end transporten gør for andre. Lyskryds, bussers lukken døre op, kantsten mv. er tidsmæssigt, fysisk og materielt indrettet til det "normale gennemsnitsmenneske" – og ikke til mennesker med en usikker gang og balance og ikke hurtige bevægelser. Tidspres og de fysiske omgivelsers u-imødekommende indretninger er forhold, der påvirker Milles oplevelser af og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet.

For at muliggøre deltagelse, peger Anne Merete Kissow med afsæt i Leders teori på, at det er nødvendigt at identificere og forandre de forhold, der gør kroppen dysfremtrædende, så personen igen kan blive deltager (Kissow, 2013a), og for at hverdagslivet kan forløbe nogenlunde uproblematisk. En aktør i denne identifikation kan både være personen selv, men hjælp fra omgivelserne er også nødvendig (Kissow, 2013a). For Nikolaj bliver udfordringerne identificeret af ham selv i samarbejde med hjemmevejlederne, der begynder at undre sig over, at Nikolaj ikke er, som han plejer og ikke længere kan og gør de samme ting i hverdagen. De vaner og rutiner han tidligere havde i sit hverdagsliv foregår ikke længere automatisk. I samarbejde med den nye hjemmevejleder bliver der udfærdiget visualiseringer og en højere grad af pædagogisk struktur omkring Nikolajs hverdagsliv. Det er tiltag, der hjælper Nikolaj med at genvinde overblikket over hverdagslivets gøremål og daglige aktiviteter og de elementer, de består af.

For Rasmus gælder at de forhold, der presser ham i hverdagslivet, endnu ikke er identificeret. Set med perspektiverne fra Leders teori kunne en forandring være, at han i en periode fik mere hjælp og støtte til at klare (nogle af) hverdagslivets praktiske opgaver og daglige aktiviteter, men også den ventetid der opstår i hverdagen. Rasmus giver i nogle sammenhænge udtryk for gerne at ville klare dem for "*at være en rigtig voksen"*, i andre sammenhænge giver han udtryk for, at han gerne vil have hjælp, og det kunne være en mulighed at spørge ham, hvilke eller om der er praktiske opgaver og gøremål i hverdagslivet, han gerne vil have hjælp og støtte til, så de ikke kommer til at fylde og presse ham.

For at han dermed kunne orientere sig mod andet i hverdagslivet. At få nogle hjælpemidler, der kunne lette hans udførelse af praktiske gøremål, ville også være en mulighed. Således at Rasmus fysisk og praktisk blev kompenseret for hans fysiske funktionsnedsættelse. Når nu de praktiske gøremål tillægges så stor betydning af Rasmus selv og de pædagogiske medarbejdere, så kunne en kompensation ved hjælp af forskellige hjælpemidler være et sted at begynde og gøre håndteringen af dem smidigere.

I Milles tilfælde kan man sige, at det handler om, hvordan vi som samfund indretter omgivelserne fysisk og tidsmæssigt. Tilgængelighed og fjernelse af fysiske barrierer er et princip Danmark iflg. Handicapkonventionen har pligt til at arbejde for. I samfundet må der være opmærksomhed på, hvordan vi indretter vores omgivelser: *"Omgivelserne er i stor udstrækning bestemmende for, i hvilken grad mennesker med funktionsnedsættelser kan glemme kroppen i deres handlinger"* peger Anne Merete Kissow på (Kissow, 2013b, s.101). At omgivelserne hjælper med at minimere de forhindringer, der er i omgivelserne, kan have afgørende betydning for oplevelsen af deltagelse for borgere som Mille. De forhindringer, der er i forbindelse med de fysiske og tidsmæssige omgivelser, handler om at have øje for, at ikke alle mennesker bevæger sig i samme tempo. At lyskryds og busruter indrettes tidsmæssigt, så der er tid nok til at komme af og på osv. Kroppen kommer i fokus, fordi der er tidspres og de fysiske omgivelser ikke passer til mangfoldigheden af menneskekroppe. En stram buskøreplan – med krav om hurtig ind- og udstigning har eksempelvis betydning for oplevelsen af deltagelse og tilgængelighed for mennesker, hvis kroppe og bevægelighed ikke er som "gennemsnittets".

Et perspektiv fra hverdagslivsteorien er, at mennesker vil forsøge at ændre på forhold i deres hverdagsliv med henblik på at forbedre deres hverdagsliv. På forskellige måder kan man sige, at både Rasmus og Mille udvikler taktikker, der kan ses som måder, de forsøger at kvalificere deres hverdagsliv på. De handler meningsfuldt i forhold til at ændre på forhold, der påvirker deres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Også selvom, det (måske) fra andre perspektiver ser meningsløst ud. Det er også en pointe fra hverdagslivsteorien, at de pædagogiske medarbejdere ikke bare kan give mennesker bedre liv, men at mennesket selv er aktivt handlende. De pædagogiske medarbejdere kan støtte mennesker i deres håndteringer af de betingelser, der er i hverdagslivet. Både mht. Rasmus bestræbelser på at klare alle hverdagslivets praktiske gøremål og ventetid, og Milles håndteringer af hendes færden rundt i lokalmiljøet, så er der tale om betingelser, de pædagogiske medarbejdere ville kunne støtte op omkring håndteringen af, men også ændre på. Såfremt Mille og Rasmus synes det er en god ide. At få hjælp og støtte til håndteringen af disse, ville kunne få en betydning for deres oplevelser og erfaringer med deltagelse.

Når kroppen bliver et handicaptilbehør

For Tilde betyder hendes fysiske og kropslige placering i en kørestol, at der er aktiviteter og gøremål i hverdagslivet, hun ikke selv kan udføre. I kraft af sin fysiske funktionsnedsættelser har hun ikke selv mulighed for eksempelvis at åbne døren på sit aktivitets- og samværstilbud og gå hjem, hvis hun har lyst til det. Hun kan heller ikke selv åbne køleskabet og nå madpakken, når den er lagt på øverste hylde. Det betyder, at Tilde, og borgere med fysiske funktionsnedsættelser ligesom Tildes, ikke selv fysisk og kropsligt har mulighed for at forfølge og realisere deres ønsker i hverdagslivet. Med borgere, der er som Tilde, altså borgere med omfattende fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, skal medarbejderne omkring borgerne agere forlængelse af borgernes kroppe (Engen, 2014). I forbindelse hermed, kan der tales om et ekstra handicaptilbehør. Dette er et begreb Høgsbro m.fl. bruger i bogen *"Ungdom, udvikling og handicap"* og siger herom:

> "Når unge med svære bevægelseshandicap får en god ide, kan de ikke bare gå ud og afprøve den. De skal først formidle ideen. Det kan i sig selv være svært, når det drejer sig om mennesker, der har svært ved at udtrykke sig verbalt. De er afhængige af andre for at få deres ønsker og behov tilgodeset, men de er udleveret til andre forstået på den måde, at ydelser til et menneske i afhængighed gives på baggrund af personlige oplysninger, som ikke alene må genfremsættes, hver gang en ny professionel træder ind på scenen, men også må fortolkes og vurderes professionelt" (Høgsbro m.fl., 1999, s.39).

Et handicaptilbehør kan forstås som de forhold, der følger med, når man har et handicap. Pointen fra Høgsbro m.fl. er, at jo mere handicappet man er, jo mere tilbehør er der tale om (Høgsbro m.fl., 1999). Som vist igennem Tildes beskrivelse så er Tilde kropsligt afhængig af andre i forhold til at få hjælp til at få mad, åbne døre, køre hendes kørestol, flytte hende fra kørestol til lænestol, skifte hendes ble osv. Det er ikke afhængighedsforholdet som sådan, der her skal problematiseres. Det er at Tilde for at få realiseret sine hensigter, ønsker mv., er afhængig af de professionelle omkring hende, påtager sig retten til at fortage fortolkninger og vurderinger af, hvorvidt hendes ønsker er relevante og opfyldelsesegnede. I et andet omfang end i forhold til de tre andre deltagere, synes der umærkeligt at følge en vurdering af ønskernes rigtighed og rimelighed med, når andre kropsligt og fysisk skal handle og agere på vegne af én, end når man selv fysisk kan realisere sine ønsker. Borgere som Tilde har altså et større handicaptilbehør end borgere, der fysisk selv kan realisere deres ønsker. Det vurderes og fortolkes løbende af eksempelvis personalet omkring hende, hvorvidt det kan være rigtigt at Tilde er sulten, når hun kommer hjem på bostedet efter at have været på dagtilbud og siger "*boller boller*". Det vurderes og fortolkes også om hendes ønske om en ny/anden spiseske kan opfyldes.

Når kroppe taler, men ikke bliver hørt og lyttet til

Som det er blevet peget på flere gange i afhandlingens indledende afsnit, er kommunikation i en kropsfænomenologisk forstand ikke bare ord, der siges (Johansson, 2003, Løkken, 2013). Alt i den andens væren, gester, tonefald og ansigtsudtryk mv. udtrykker mening, hensigt og intentioner ligesom erfaringer med forskellige fænomener kommer til udtryk gennem kroppen. Vi kommunikerer altså gennem kroppens bevægelser, og menneskets bevægelser er antydningen af deres hensigter (Goode, 2001) Når Tilde konsekvent forlader aktiviteterne på dagtilbuddet eller sætter sig ved hoveddøren og venter, så kan det forstås som udtryk for menneskelig bevidsthed og hensigt, altså som kommunikation (Goode, 2001). Tilde udtrykker og kommunikerer kropslig noget og er rettet mod noget, når hun foretager disse kropslige handlinger, og eftersom hun ikke kan sige med ord, hvad det er et udtryk for, må andre omkring hende tolke, hvad det er hun egentlig siger med sin krop. Men Tilde oplever ikke, at det kropslige udtryk er noget, der bliver hørt og lyttet til på samme måde som f.eks. Nikolaj gør, for han har nemlig "*snakketøjet i orden*". Som både specialpædagogen Turid Horgen og sociolog David Goode peger på, så har der i den vestlige kultur været tradition for at lægge vægt på de skriftlige og mundtlige ord (Horgen, 2006, Goode, 2001) og som Goode peger på, med reference til Merleau-Pontys kropsfænomenologi, så kan der være en tendens til, at sproget betragtes som et udtryk for menneskets virkelighed (Goode, 2001), men også at eksempelvis pædagogiske miljøer organiseres efter det sprog, som den dominerende klasse kommunikerer ved hjælp af. Dvs. på basis af det verbale sprog, personalet anvender. Et sprog som dem, der ikke deler den "verbal sproglige kode" må indrette sig efter (Goode, 2001). Man kan altså sige, at Tilde kommunikerer med kroppen og at Tildes krop taler, men at der ikke bliver hørt og lyttet til kroppens sprog, som der bliver gjort, hvis man kan anvende et verbalt sprog. Og dette har en betydning for ens deltagelsesmuligheder og erfaringer.

Opsamling

På forskellige måder har kroppen betydning for oplevelser og erfaringer med forskellige former for deltagelse i hverdagslivet. Hverdagslivet og de aktiviteter, gøremål mv., som hverdagslivet indeholder og udgøres af, gøres med kroppen og kroppen først. Kroppen er udgangspunktet for al menneskelig aktivitet (Duesund, 1996). Kroppen har en afgørende betydning i hverdagslivet og hverdagslivet er i kroppen i form af vaner rutiner og selvfølgeliggjorte handlinger, som fylder meget i hverdagslivet. Det er gennem kroppen, at mennesket hver dag står op, vasker sig, børster tænder, tager på arbejde, med offentlig trafik mv. Langt de fleste aktiviteter, der udgør vores hverdagsliv, gør vi uden at tænke over dem. Dvs. hverdagslivet er i kroppen, i form af de vaner, rutiner og upåagtede aktiviteter og selvfølgelige handlinger, der først og fremmest læres gennem kropslig praksis og foretages af kroppen automatisk uden synderlig opmærksomhed (Duesund 1996). Mennesket har brug for at glemme sin krop for at kunne leve et hverdagsliv (Leder, 1990). Men for de unge voksne ser det i nogle sammenhænge anderledes ud. Kroppen kan være

dysfremtrædende, hvilket kan betyde noget for ens oplevelser og erfaringer med deltagelse. Denne dysfremtrædelse kan opstå i mødet med ufremkommelige omgivelser og manglende forståelse fra omgivelserne. Selvom en krop med fysiske funktionsnedsættelser kan være ens normale væren i verden jf. de indledende overvejelser, er der alligevel kropslige forhold, der får og har en betydning for de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet.

Tilde udtrykker med sine handlinger, gestik mv. i en kropsfænomenologisk optik et "jeg kan" og gennem sine kropslige handlinger formidler hun mening, hensigter og intentionalitet. Skønt det, når man tager udgangspunkt i en forståelse af mennesket som en kropslig eksistens bliver muligt at forstå de kropslige udtryk, som kilde til informationer om, hvad Tilde finder meningsfuldt og ikke meningsfuldt, så opfattes de ofte ikke sådan af det omkringværende personale:

> " A profound disabled person may be unable to speak or contribute to a process of rational argument, but even when these capacities are absent, she remains a conscious agent, whose acts reveal human intentions and purposes, and she is – at least in the standard case – aware of those acts under some description" (Vorhaus, 2014, s. 6).

Også I kraft af sin kropslige funktionsevne og den manglende mulighed for selv at forfølge sine ønsker og hensigter, oplever Tilde i højere grad at blive underlagt vurderinger og forhandlinger om indflydelse, end de tre andre gør. Tildes oplevelser og erfaringer med deltagelse som indflydelse udfordres af omgivelsernes manglende blik for hendes kropslige kommunikation.

4.3 De mellemmenneskelige relationers betydning for deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

Andre mennesker har betydning for og indflydelse på de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Pædagogiske medarbejdere, forældre og andre jævnaldrende mv. udgør i en hverdagslivsteoretisk optik mellemmenneskelige betingelser for de unge voksne deltagere og for deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 2003). I dette afsnit analyserer og diskuterer jeg, hvordan de professionelle, forældre, pårørende og andre jævnaldrende får betydning for deltagelse i hverdagslivet og de unge voksnes oplevelser og erfaringer med forskellige former for deltagelse i hverdagslivet.

De professionelles betydning for deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

I dette afsnit beskæftiger jeg mig med de pædagogiske medarbejdere, og den betydning de har og får for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Som det fremgår af læsningen på tværs af de fire individuelle beskrivelser og af den sammenlignende analyse af, hvilke forhold, der har betydning for deltagelse i hverdagslivet, så spiller de professionelle medarbejdere en rolle for deltagelsen. Hvordan de pædagogiske medarbejdere forstår og praktiserer deres arbejde med voksne med udviklingshandicap, hvordan de ser og møder de konkrete unge voksne, hvilke vurderinger og karakteristikker, de gør ift. de borgere, de arbejder med, hvilke opgaver og aktiviteter, de mener borgere med udviklingshandicap skal og kan tage del i, hvad de mener at borgere kan klare eller ikke klare for ikke at få en problematisk adfærd, hvad de mener borgere kan have indflydelse på, hvilke mål og værdier de har for arbejdet er forhold, som får en betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse.

De fire unge voksne, der har været deltagere i forskningsprojektet, er i deres hverdagsliv, omgivet af og indgår i relationer med forskellige velfærdsprofessionelle, som har det som deres job at arbejde professionelt med dem og hjælpe og støtte dem i hverdagen. Med velfærdsprofessionelle mener jeg primært de pædagogiske medarbejdere, der er ansat de steder, hvor den største del af de unge voksnes hverdagsliv foregår. Dvs. på bosteder og opgangsfællesskaber, beskyttet beskæftigelse, aktivitets- og samværstilbud, klubtilbud mv[26] . Som det fremgår af de fire individuelle beskrivelser, har de unge voksne i deres hverdagsliv også kontakter, interaktioner og relationer med andre professionelle fagpersoner; fysioterapeuter, sagsbehandlere, ledsagere, faglærte mv. I denne sammenhæng opleves de pædagogiske medarbejdere at spille en særlig rolle, idet de udgør en væsentlig andel af de professionelle, de unge voksne møder de steder, som deres hverdagsliv leves, og indtager derfor en særlig plads.

De pædagogiske medarbejdere kan fra et hverdagslivsteoretisk perspektiv siges at være en del af de mellemmenneskelige betingelser, som de unge voksne håndterer i hverdagslivet og dermed en del af de forhold, der får betydning for deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Mellemmenneskelige betingelser kan ifølge den fænomenologiske hverdagsteori anses som direkte ansigt til ansigt- relationer (Bech-Jørgensen, 2003). Samtidig kan de velfærdsprofessionelle og det professionelle pædagogiske arbejde også betragtes som en samfundsskabt betingelse (Bech-Jørgensen, 2003). Medarbejderne er i kraft af deres ansættelser på velfærdssamfundets tilbud til voksne med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser forvaltere af de politiske mål og bestemmelser, der

[26] Der skelnes ikke mellem faguddannede pædagoger og ikke-uddannede pædagogiske medarbejdere på tilbuddene – fordi jeg i feltarbejdet ikke har spurgt til de enkelte medarbejderes faglige baggrunde.

er for disse offentlige tilbud, og de pædagogiske medarbejdere har til opgave at realisere de mål og intentioner, der kommer primært fra den sociale lovgivning af. På sæt og vis kan de betragtes som dem, der realiserer den sociale lovgivnings principper i praksis. De pædagogiske medarbejdere, hvad enten de er ansat på bosteder, opgangsfællesskaber, aktivitets- og samværstilbud, aftenklubber eller lign., har til opgave og som ansvar at realisere de socialpolitiske idealer og faglige mål for mennesker med udviklingshandicap gennem deres pædagogiske praksis (Mjøen & Kittelsaa, 2018, Hedegaard Hansen, 2009). De pædagogiske medarbejdere er ansat til, på velfærdsstatens vegne, at varetage den offentlige støtte og hjælp til voksne borgere, som de fire unge voksne, der ikke er i stand til at klare deres hverdagsliv og de aktiviteter dette hverdagsliv består af, uden hjælp og støtte. Hvordan de pædagogiske medarbejdere forvalter de krav, mål og rammer, der er for det sociale arbejde, hvordan de pædagogiske medarbejdere forstår deres arbejde med borgerne, hvordan de forstår, møder og handler i ansigt til ansigt relationer med borgerne, har og får en konkret betydning i de fire unges hverdagsliv og bliver et af flere forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse: *"Hver gang en socialarbejder gør noget professionelt, så påvirker det brugernes livsbetingelser"* (Bech-Jørgensen,1999, s. 7).

Det er en pointe i hverdagslivsteorien, at professionelle ikke bare giver borgere et bedre liv, fordi de konkrete borgere selv er med til skabe deres liv (Bech-Jørgensen, 2001). Det er også en pointe fra fænomenologien, at mennesker er intentionelle og handlende subjekter og altså aktører. Men pædagogiske medarbejdere er i kraft af udførelsen og forvaltningen af deres arbejde med til at skabe betingelser i hverdagslivet for borgerne. Derfor kan de også ændre betingelser og forhold i hverdagslivet, og støtte borgerne i måden forskellige betingelser håndteres på (Bech-Jørgensen, 2003). Medarbejderne kan ikke bare ændre samfundsskabte betingelser (Bech-Jørgensen, 2003). F.eks. har pædagogiske medarbejdere ikke indflydelse på den samfundsskabte opdeling af og administrative kategorisering til tilbud for voksne med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. De har heller ikke indflydelse på, hvilke modeller og udredningsværktøjer som kommunerne anvender til at udrede og visitere voksne borgere efter, med henblik på at blive bevilget hjælp og støtte efter Lov om Social Service. De har dog en umiddelbar og konkret betydning for de unge voksnes betingelser eksempelvis i forhold til deres egne mellemmenneskelige relationer og møder med borgerne (Bech-Jørgensen, 2000, 2003). Også de lokale måder at tilrettelægge de pædagogiske tilbud på, har de pædagogiske medarbejdere betydning for og kan arbejde med, ændrer på mv. Det kan eksempelvis være, hvordan man tilrettelægger det pædagogiske arbejde. Det kan være i form af tidsstrukturer, lokaleforhold, gruppeinddelinger, aktiviteter, mv. Også de faglige blikke og forståelser, man har af borgerne, og de måder voksne borgere mødes på har de pædagogiske medarbejdere betydning for. Hvordan taler man f.eks. med og til borgerne, hvordan taler man som personale sammen om borgerne, hvad betragter man som kommunikation, og hvilke typer af kommunikation opfattes, som nogle der er værd at reagere på jf. afsnittet om *"Når kroppe*

taler" osv. Hvilke regler og restriktioner mener man som pædagogisk medarbejder, det er nødvendigt at opstille i forhold til borgernes egne selvvalgte sociale relationer mv. Alt sammen forhold som de pædagogiske medarbejdere har indflydelse og råderum over og som får en betydning for betingelser i hverdagslivet og for borgernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Samtidig er det en hverdagslivsteoretisk pointe, at pædagogiske medarbejdere også selv i deres hverdagsliv håndterer forskellige typer af betingelser. Til disse betingelser hører samfundsskabte betingelser i form af rammer for forvaltninger af det sociale arbejde (Bech-Jørgensen, 2003). Sagt med andre ord er der også eksempelvis samfundsmæssig lovgivning, kommunale og regionale forvaltningspraksisser og myndighedsudøvelse, der udgør betingelser for de pædagogiske medarbejderes arbejde i hverdagslivet.

Når fokus i dette afsnit er på de pædagogiske medarbejdere som mellemmenneskelige betingelse i de unge voksnes hverdagsliv og nogle, der har betydning for de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet, kan der være fare for, at de unge voksne fremstilles uden aktørskab og som ofre og stakler, underlagt de pædagogiske medarbejderes ensidige kontrol. Men jf. de ovenstående overvejelser om menneskers aktørskab, så er dette ikke afsættet. Ligesom medarbejderne udgør en mellemmenneskelig betingelse for de unge voksne, – udgør de unge voksne og de andre borgere på tilbuddene også mellemmenneskelige betingelser i de pædagogiske medarbejderes hverdagsliv. Alle skaber betingelser for hinanden:

> "I den daglige snakken og pludren, i aggressioner og dialoger og gennem aktiviteternes ustandselige vekslen mellem selvfølgeligheder og refleksivitet skabes de mellemmenneskelige betingelser for hverdagslivet. De mellemmenneskelige betingelser fungerer responsivt: vi reagerer hele tiden på de muligheder og begrænsninger som disse betingelser udgør" (Bech-Jørgensen, 2001a, s.252).

Det er altså både en teoretisk og empirisk pointe, at de unge voksne forholder sig aktivt til de pædagogiske medarbejderes handlinger, men de gør det på forskellige måder og med forskellig "kraft", og deres måder at gøre det på genkendes og imødekommes også forskelligt af de pædagogiske medarbejdere omkring dem. De pædagogiske medarbejdere har og får derfor i kraft af deres faglighed, organisatoriske netværk, deres rolle mv. en magt, der (i udgangspunktet) skaber en asymmetrisk relation mellem borgere og medarbejdere (Mjøen & Kittelsaa, 2018). Ifølge Lov om Social Service har pædagogiske medarbejdere formelt den særlige beføjelse og ret til at gribe ind og anvende fysisk magt, hvis de vurderer at borgeres handlinger er til fare for dem selv eller andre (se bl.a. Grønbech Jensen og Vascy Kragh, 2020). Denne magt kan komme til udtryk på forskellige måder og kan både hjælpe og støtte, men også virke negativt ind på borgernes hverdagslivs betingelser (Mjøen og Kittelsaa, 2018).

I det følgende vil jeg fremhæve og diskutere de forhold, der har betydning for de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet og som kan relateres til de pædagogiske medarbejderes

måde at håndtere det socialpædagogiske arbejde med voksne borgere med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser på.

Pædagogiske medarbejderes måder "at se", forstå og karakterisere borgere med udviklingshandicap på

"Nikolaj er fuldt duelig", *" De er jo 3 år oppe i hovedet"*, *"Rasmus er jo så selvstændig"*, er nogle af de karakteristikker af de unge voksne og deres medbeboere og kollegaer, som pædagogiske medarbejdere giver af borgerne. De pædagogiske medarbejderes måder at se og forstå borgere på kan siges at få en betydning for og at være et forhold, der får betydning for forskellige former for deltagelse i hverdagslivet. For Nikolaj betyder karakteristikken af ham som *"fuldt duelig"* noget for de arbejdsopgaver, han på sit arbejde får mulighed for at lave og tage del i. De er anderledes end de arbejdsopgaver som ikke-fuldt duelige borgere får. For Tilde og hendes medbeboer betyder karakteristikken og forståelsen af dem som: *"3 år oppe i hovedet"* dvs. som børn og altså ikke rigtige voksne, at det opfattes som rigtigt at de pædagogiske medarbejdere forhindrer hende i at opfylde sine ønsker, og dermed øve indflydelse. Det giver også de pædagogiske medarbejdere retten til at tale kontant til hende og andre borgere. For Rasmus betyder selvstændighedskarakteristikken, at han forventes at klare praktiske opgaver i hverdagslivet selv med et minimum af pædagogisk hjælp og støtte.

De pædagogiske medarbejderes ytringer kan ses som en form for uformelle vurderinger af borgerne og deres funktions- og udviklingsniveau, som får en betydning for de unge voksnes deltagelsesmuligheder og dermed deres oplevelser og erfaringer med deltagelse (som at lave aktiviteter, praktiske gøremål og indflydelse). Ytringerne siger noget om de pædagogiske medarbejderes forståelser af og syn på de mennesker, de arbejder med. De pædagogiske medarbejderes forståelser indeholder også forestillinger om, hvor mennesket er udviklingsmæssigt og hvilke funktionsevner mennesket menes at have.

Det er en kropsfænomenologisk forståelse at mennesket ser og bliver set. Det betyder at de pædagogiske medarbejdere ser mennesket med udviklingshandicap og mennesket med udviklingshandicap oplever og erfarer at "blive set" af de pædagogiske medarbejdere (Saevi, 2004). Det er professor Tone Saevis pointe, at måden pædagogiske medarbejdere ser beboere, borgere mv. på, inkluderer den måde, de ser dem som mennesker med handicap på (Saevi, 2004). Det vil sige, at det også er et udtryk for og indeholder et handicapsyn. Hvordan de pædagogiske medarbejdere ser på udviklingshandicappede, bliver altså centralt og kommer til udtryk, via de professionelles måde at se på og møde de borgere, de arbejder med, deres måde at tale til, med og om dem på, men også i deres måde at fortolke borgernes handlinger og adfærd på. Man kan dermed sige, at det kommer til udtryk i ansigt til ansigt -relationerne og dermed som en mellemmenneskelig betingelse, der får betydning i hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 2003). De pædagogiske medarbejderes blik og "seen" skal både forstås abstrakt som en "seen" og et blik, der rummer menneske-, udviklings- og handicapsyn, men også som et konkret blik, de pædagogiske

medarbejdere kan kigge på borgeren med. Et blik der kan udtrykke afsky, billigelse, misbilligelse, omsorg, kærlighed mv. Det er et blik og en seen, der kan gøre én til objekt for den anden (Duesund, 1996)

I afhandlingen *"Institusjonaliseret hverdagsliv – En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemming"* bruger tidligere professor Helge Folkestad begrebet karakterisering om det forhold, at pædagogisk personale omtaler beboere og brugere på særlige måder: " *Han er fuldt duelig, hun er 3 år oppe i hovedet, han er så selvstændig"*, er eksempler på sådanne karakteriseringer. Folkestad peger på, at når karakteriseringer går igen og bl.a. indgår i den daglige samtale mellem det pædagogiske personale, bliver der tale om en social konstruktion, der på den ene side kan være udtryk for et godt kendskab til personen, på den anden side kan karakteristikker have en konserverende virkning, da de cementerer billedet af den person som karakteriseres (Folkestad, 2004). Karakteristikker har ofte forventninger til personen indlejret og kan bidrage til give forklaringer på, hvorfor man handler overfor personen, som man gør (Folkestad, 2004). Når man handler på en særlig måde overfor en person, er det fordi han eller hun er på den særlige måde. Eksemplet med Tilde og køkkenskuffen illustrerer denne pointe. I situationen med Tilde, hvor hun ønsker en ske fra køkkenskuffen, bliver hun blokeret fysisk af den pædagogiske medarbejder i at komme ud i køkkenet. *"Ud Ud"* siger denne med en kontant stemme og peger for at vise Tilde, at hun skal forlade køkkenet. Ligesom medarbejderen blokerer hende fysisk i at komme ud i køkkenet igen, da hun lidt efter gør et forsøg mere på at komme ud i køkkenet. Medarbejderen siger: *"De er jo ligesom tre år oppe i hovedet"*. Denne barnlighedskarakteristik berettiger i situationen medarbejderens måde at handle overfor Tilde på, men forklarer også Tilde og hendes handling. I situationen er det ikke muligt at aflæse, hvordan Tilde forstår ordene, medarbejderen siger, og hvad oplevelsen gør ved hende og hendes selvforståelse. Men med det kropsfænomenologiske udgangspunkt er betoningen i stemmen, den afvisende kropsholdning, og fingeren, der bliver kørt rundt ved tindingen af medarbejderen, noget Tilde oplever og sanser, og som fortæller Tilde noget om, hvordan medarbejderen ser hende og hendes udviklingshandicap. *"Jeg tænker altså er jeg"* er en udbredt forståelse af, hvordan det normale voksne menneske er, og hvad der kendetegner dette (Duesund, 1996). Med inspiration fra Liv Duesunds perspektiver kunne det, Tilde oplever, være: du tænker ikke (som voksne gør flest), altså er du en ufuldkommen voksen person / et voksent barn, og derfor ikke en person, man behøver at møde ligeværdigt. I kraft af det der bliver "set" som et barnligt og dermed et ufuldkomment voksent niveau, opfattes Tilde og hendes ønsker, og det hun er optaget af som mindre væsentlig end medarbejderens, og Tilde mødes og behandles på denne baggrund som et objekt. I situationen får medarbejderens måde at *se* og opfatte Tilde, hendes handicap og handlinger på, betydning for Tildes deltagelsesmuligheder, og for hendes oplevelse og erfaringer med deltagelse forstået som at øve indflydelse på forhold i hendes hverdagsliv.

Jf. pointen fra Saevi om, at den måde de pædagogiske medarbejdere ser mennesker med udviklingshandicap på også er udtryk for, hvordan de pædagogiske medarbejdere ser udviklingshandicappet, så er en fremherskende måde at se udviklingshandicap som sammenligneligt med de udviklingsstadier, der kendes og anvendes i relation til småbørn[27]. Dette kan begribes med det sociolog Johan Sandvin kalder en institutionel identitet, dvs. en identitet, der er formet af de behandlingssystemer, som har været omkring kategorien over tid. Til kategorien følger en bestemt problemforståelse og måder at betragte og forholde sig til de individer, som er omfattet af den. Funktionsnedsættelsen er ikke kun en medicinsk kategori, men også en kategori, der udløser bestemte måder at mødes og behandles på (Sandvin, 2014). Her er det altså det forhold, at man i nogle sammenhænge bliver mødt og behandlet som en ufuldkommen voksen eller et barn. Selvom man formelt og juridisk set er defineret som voksen, er det altså ikke sikkert, at man ses og mødes med samme voksenstatus som andre uden funktionsnedsættelser (Kittelsaa, 2008). På den ene side mødes deltagerne i nogle sammenhænge og situationer af de pædagogiske medarbejdere som voksne, der har den voksnes rettigheder og med krav og forventninger til voksenadfærd (at være med til møder, at klare sine praktiske opgaver selv, at kunne bestemme at være selvstændighed, uafhængighed og autonom mv.). I andre sammenhænge mødes deltagerne som en slags børn i en voksenkrop, som det er muligt og nødvendigt at opdrage på, tale til på særlige måder, men også træffe beslutninger på vegne af, – fordi de ikke selv anses for værende i stand til at opføre sig eller træffe beslutninger på den rigtige voksne måde. Ens kronologiske alder danner baggrund for de ydelser, man er tildelt og fungerer dermed som en strukturel position (Lövgren, 2013, s. 37), men i det konkrete møde med de pædagogiske medarbejdere træder sociale og samfundsmæssige normer for hvordan, man bør opføre sig på bestemte tidspunkter i livet, og hvilken alder andre bedømmer en til at være også i kraft (Lövgren, 2013). Det kan godt være, at de unge voksne juridisk og aldersmæssigt er voksne og derfor tildeles voksenydelser og tilbud, og derfor i nogle sammenhænge forventes at påtage sig en voksenrolle, men i andre sammenhænge opleves, betragtes og mødes de alligevel ikke som værende helt rigtige voksne, fordi de ikke opfylder de sociale normer, der er til voksenrollen (Witsø & Kittelsaa, 2019). Når de unge voksne møder de pædagogiske medarbejdere, befinder de sig derfor i en ambivalent

[27] At en slags "barnefigur" findes og anvendes i det professionelle pædagogiske arbejde er *Dansk Pædagogisk Udviklingsbeskrivelse – voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse* et eksempel på (Lyhne og Langhoff Nielsen, 2016). Materialet er et materiale til brug for pædagogiske medarbejdere, der ønsker at beskrive voksne borgeres udviklingsniveau og herefter planlægge det pædagogiske arbejde efter beskrivelsen. Beskrivelsen omfatter 8 udviklingsområder, hvor borgerens niveau, vurderes på en skala svarende til at være udviklet på et 0-3 måneders niveau til 9-10års niveau. Materialet er udviklet til brug på bo- og dagtilbud for mennesker med nedsat psykisk og fysisk funktionsevne. "Barnefiguren" kan siges at have en historisk rod. Kirkebæk har bl.a. vist i sin forskning vedr. anbringelse af udviklingshæmmede kvinder på øen Sprogø, hvordan kvinderne konsekvent blev beskrevet som piger og ikke som kvinder. (Kirkebæk, 2004, Hamre og Kirkebæk, 2018).

situation, hvor voksenrollen vs. barnerollen er i spil og det kan være forskelligt hvilken rolle medarbejderne placerer dem i. Om de pædagogiske medarbejdere ser og møder de unge voksne udviklingshandicappede, som enten voksne eller børn, får en betydning for deres oplevelser og erfaringer med deltagelse.

De pædagogiske medarbejdere laver vurderinger af, hvad konkrete borgere kan klare og ikke klare, har godt af og ikke godt af. Dette er vurderinger, der resulterer i, at der opstilles regler for, hvad de unge voksne må og ikke må og skal og ikke skal. *"De pædagogiske retningslinjer"*, som Nikolaj kalder resultatet af medarbejdernes vurderinger, kan handle om det sociale samvær og kontakten med jævnaldrende. Eksempelvis om hvor meget, man kan klare at have kontakt med sin kollega eller kæreste, uden at man bliver (for) forvirret af det, eller om hvordan konflikter løses, ved at Nikolaj og hans kammerat bliver skilt ad derhjemme og af personalet bliver bedt om at gå hver til sit, når de ikke selv kan finde ud af at løse konflikterne. De unge voksnes reaktioner på deres sociale relationer i form af forvirring og indbyrdes stridigheder, vurderer medarbejderne, at de skal skånes eller beskyttes fra at opleve igen. Dette er pædagogiske restriktioner, der får betydning for de unge voksnes sociale deltagelse. De pædagogiske medarbejdere er ansat til at drage omsorg for mennesker, der er vurderet til ikke at kunne klare sig uden hjælp og støtte. Og de pædagogiske retningslinjer omkring de sociale relationer, kan have rod i personalets omsorg for borgerne. Men for Nikolaj er det udtryk for en "*pædagogisk retningslinje*", som han godt kan forstå, men synes er rigtig irriterende. Den sætter så at sige hans egen indflydelse ud af kraft, og påvirker hans oplevelser og erfaringer med sociale deltagelse.

"Civilisering til selvstændighed". De pædagogiske medarbejderes mål og idealer i arbejdet med voksne borgere med udviklingshandicap

De pædagogiske medarbejderes pædagogiske mål og idealer i og for arbejdet med borgere med udviklingshandicap spiller en rolle for de unge voksnes deltagelse og muligheder og begrænsninger mht. deltagelse. De pædagogiske medarbejderes pædagogiske mål og idealer bliver en betingelse i hverdagslivet, som de unge voksne skal håndtere. En pointe fra hverdagslivsteorien er, at hver gang vi står overfor mennesker, der har en anderledes adfærd end den, der opfattes som normal, så mødes de med kravet om normalisering. Alkoholikeren skal holde op med at drikke, den arbejdsløse skal have et arbejde, misbrugeren skal blive stoffri og kunne man tilføje den voksne med udviklingshandicap, der har behov for hjælp og støtte til at leve hverdagslivet, skal trænes, forbedres eller normaliseres, så de kan leve hverdagslivet uden denne hjælp og støtte eller sådan, at hjælpen og støtten kan reduceres (Bech-Jørgensen,1998).

Som det ses igennem beskrivelserne, så er selvstændighed en dominerende tematik særligt på Milles og Rasmus' bosted. *"De er jo så selvstændige i det her hus", "så er der mere selvstændighed" eller "Rasmus er jo så selvstændig"*, er vendinger personalet bruger omkring Mille, Rasmus og deres medbeboere. De både klarer og forventes at klare mange ting og praktiske opgaver i hverdagslivet selv. Selvstændighed synes altså at være et (pædagogisk) ideal og mål

medarbejderne stræber efter, at de unge voksne skal opnå (mere af), undtagen Tilde, som synes helt at falde uden for pædagogiske mål om forandring og udvikling (hvilket jeg vender tilbage til). Når de pædagogiske medarbejdere møder borgerne, *kan* disse mål og idealer potentielt komme til udtryk i mødet mellem dem.

At handle selv i form af at løse og udføre praktiske hverdagsopgaver såsom at vaske tøj, forstås i denne sammenhæng, som at man "er" selvstændig og udviser selvstændighed. Hvilket er en adfærd og egenskab, som af de pædagogiske medarbejdere tilskyndes og anspores gennem formuleringer som: *"Du kan godt selv"* eller *"det gider jeg ikke høre på"*, som svaret fra den pædagogiske medarbejder er, når f.eks. Mille giver udtryk for, at det er svært at lægge dynebetræk på dynen. Ved aftensmaden må man også kun få hjælp til at pille et æg, hvis man som Rasmus kun kan bruge sin ene hånd. Beboerne opfordres også til at bede hinanden om at række fadet med aftensmad i stedet for medarbejderen, selvom denne sidder med ved bordet og tættest på fadet. Beboerne skal også helst tale med hinanden, hvilket (formodentlig) er derfor en pædagogisk medarbejder vælger at sætte sig med siden til, når beboerne spiser deres aftensmad, uden at deltage i samtalen mellem beboerne, og kommenterer:*" De er jo så selvstændige i det her hus"*, på min undren over stilheden ved bordet. *"Jeg vil jo gerne have hjælp"*, siger Rasmus undervejs i en af vores feltvandringer sammen, men han stræber alligevel stærkt efter at klare opgaver selv: *"Jeg har styr på mine opgaver"*, siger han adskillige gange. For man klarer sådanne opgaver selv, når man er *"en rigtig voksen"*.

Selvstændighed er ikke et begreb, som deltagerne selv italesætter, det er et begreb de pædagogiske medarbejder omkring dem anvender, undtagen altså de pædagogiske medarbejdere omkring Tilde. For de pædagogiske medarbejdere synes selvstændighed at være et fremtrædende pædagogisk mål og ideal, man stræber efter og som kommer til udtryk i de mellemmenneskelige møder mellem borgere og pædagogiske medarbejdere og i de pædagogiske medarbejderes handlinger i relation til borgerne. Man kan næsten få det indtryk at medarbejderne sidestiller deltagelse med selvstændighed. I et forskningsreview omhandlende hverdagslivet for voksne med udviklingshandicap peger Gjermestad m.fl., på, at noget af det, der præger hverdagslivet for voksne med udviklingshandicap, er deltagelse i det, der defineres som "*daily-living participation"* (Gjermestad m.fl., 2017). Det vil altså sige hverdagslige opgaver, som ellers kan anses for at være generelle og basale for de fleste mennesker i hverdagslivet og som oftest udføres: *"(…)regelmæssigt (dagligt) og på en vane- eller rutinemæssig måde, hvorfor de ofte udgør basis for anden aktivitet "*(Wæhrens 1998, s. 1). Aktiviteter og gøremål, som i hverdagslivet mere generelt ofte betragtes som upåagtede aktiviteter og rutiner (Bech-Jørgensen, 2001a+b) bliver i en pædagogisk sammenhæng og fra medarbejdernes perspektiv til mulige udviklingsaktiviteter: *"Daily living participation included actively learning skills to increase independence and well-being, such as preparing food, utilizing transport or managing money"* (Gjermestad, m.fl. 2017, s. 223). Det, der i de fleste hverdagsliv er rutineopgaver, der skal overstås, for at man kan gøre noget andet, bliver i en pædagogisk ramme og i mødet med de pædagogiske medarbejderes mål og idealer til

udviklingsaktiviteter eller projekter i sig selv. Aud Elisabeth Witsø og Anna Kittelsaa peger i artiklen *"Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver"* på, at når pædagogiske medarbejdere indgår i naturlige og hverdagslige sammenhænge med beboere, så får det en betydning både for beboeres og medarbejderes oplevelser og aktivitetsniveau, hvilket fokus de pædagogiske medarbejdere har på forholdet mellem selvstændighed, uafhængig og autonomi (Witsø & Kittelsaa, 2019). Medarbejdernes fokus får en betydning for, hvor aktive beboerne bliver i f.eks. deres lejligheder. Hvis medarbejderne lægger fokus på selvstændighed, så vil det betyde, at de opfordrer beboerne til selv at gøre de ting, der skal gøres og holder sig selv i baggrunden. En lignende måde at forholde sig til "det at gøre praktiske opgaver" på, møder de pædagogiske medarbejdere, Mille og Rasmus på.

"*Jeg har styr på mine opgaver"* eller "*jeg er god til at klare mine opgaver selv*" er Rasmus' bemærkning, hvis han efterspørger hjælp. Som om han synes at det er forkert at bede andre om hjælp, og fordi man kan klare sine opgaver selv, når man er en *"rigtig voksen"*. Selvstændighed er altså på denne måde knyttet sammen med spørgsmål vedr. afhængighed og uafhængighed, eller måske snarere at bidrage til at mindske afhængigheden og dermed blive mere uafhængig af hjælp. At klare opgaverne selv, – det er de idealer og normer for rigtig adfærd Rasmus og andre mødes med i hverdagslivet på bostedet. Når jeg, – som i eksemplet med rullevognen, hjælper Rasmus ved at køre rullevognen, fordi den er tung pga. alle indkøbsvarerne, så bliver det påtalt af den pædagogiske medarbejder, som vi møder på vejen hjem til bostedet. Af medarbejderen får Rasmus at vide: *"Ej det kan du kan da godt selv"*, og bliver mødt med et skævt overbærende smil. "Selvstændighedsmålet" bliver rammesættende for det korte møde mellem Rasmus og den pædagogiske medarbejder. Spørgsmålet er naturligvis, hvordan man kan forstå, at medarbejderen finder anledning til at påtale det, hun ser og hvorfor det i et tilfælde som med Rasmus overhovedet bliver anset for problematisk, at han modtager hjælp til at køre rullevognen? *Et* bud kan være, relateret til ovenstående refleksioner over de pædagogiske medarbejderes måder at se mennesket med udviklingshandicap på, at i denne og lignende hverdagssituationer, bliver Rasmus og de andre unge voksne ikke bare mødt og set som medmenneske, men som mennesker, der først og fremmest er defineret af deres funktionsnedsættelser og dermed også af det, de ikke kan (Duesund,1996, Saevi, 2004, Sandvin, 2014). Det bliver funktionsnedsættelsen og ikke personen, der træder frem for den pædagogiske medarbejders blik. Mødt som funktionsnedsat person bliver forståelserne og normativiteten, dvs. det der foreskriver, hvad der er passende i situationen (Bech-Jørgensen, 1998), at eksempelvis Rasmus skal træne sig i at blive mere selvstændig (og derved deltagende) og dermed komme til at ligne den "normale" selvstændige voksne mere (Bech-Jørgensen, 1998, 1999). Som person med nedsatte funktioner på visse områder skal Rasmus kontinuerligt øve sig i, men også vise omverdenen, at han kan klare opgaverne selv og klarer dem. Det ville derfor heller ikke været opfattet som problematisk endsige mærkeligt, hvis jeg gik ved siden af Rasmus uden at hjælpe ham, selvom det i den konkrete situation er tydeligt, at det er vanskeligt for Rasmus selv at køre rullevognen. Dels fordi den er tung, dels fordi

han kun kan bruge sin ene arm. Så ville det være opfattet som, at jeg bakkede op om selvstændighedsmålet og Rasmus' øvelse i at klare hverdagsopgaver selv – og dermed være og blive mere selvstændig. Spørgsmålet er naturligvis om ikke Rasmus og (og måske også) andre i lighed med ham i kraft af at funktionsnedsættelsen og den institutionelle identitet bliver mødt med mere skærpede krav om at klare sig selv i hverdagslivet end andre unge voksne uden funktionsnedsættelser i samme situation mødes med? Ville reaktionen fra medarbejderen have været den samme, hvis der havde været tale om en person uden funktionsnedsættelse? Eller ville det ikke netop have været anset som værende uempatisk og asocialt, hvis den der fulgtes med personen, der havde handlet meget ind, ikke havde tilbudt sin hjælp?

Et *andet* bud, der ligger i forlængelse af ovenstående, er at der i møder mellem professionelle medarbejdere og borgere, men også mellem mennesker mere alment, er spørgsmål normalitet i spil. Forskelle mellem normalitet og ikke-normalitet udtrykkes ikke kun sprogligt og igennem ord og tale, men først og fremmest kropsligt gennem blikke, måder at tale på og være sammen på (Bech-Jørgensen, 1998). Den pædagogiske medarbejder repræsenterer den normale majoritet, – som kan påtale den unormale minoritet, og bekræfter på denne måde den herskende normalitet. Iflg. Bech-Jørgensen sker det med afsæt i det, der kaldes normalitetsbilleder. Normalitetsbilleder definerer Bech-Jørgensen som: *"Subjektive forestillinger om normalitet"* (Bech-Jørgensen,s. 2003, s. 16) og er subjektive fortolkninger af den samfundsskabte normalitet. De professionelle udtrykker subjektive forestillinger om normalitet forstået som den selvstændige agerende voksne, – som passer rigtig godt til denne type af forestilling, og når de møder de unge voksne, hvad enten der er tale om korte møder, i spisesituationer el lign: *"Normaliteten prentes ind i psyken, udtrykkes via kroppen og bekræftes både i de daglige omgangsformer" og i møder med mennesker, der bliver defineret som ikke-normale "* (Bech-Jørgensen,1999, s. 19). Forskelle mellem normalitet og ikke-normalitet udtrykkes ikke kun sprogligt og igennem ord og tale, men også kropsligt og kan man sige jf. den kropsfænomenologiske inspiration først og fremmest kropsligt gennem blikke, måder at tale på og være sammen på (Bech-Jørgensen, 1998). Situationen med rullevognen repræsenterer derfor også et intersubjektivt møde mellem kroppe. Med det kropsfænomenologiske perspektiv som afsæt, kan vi regne med at Rasmus, i kraft af sin kropslige væren i verden, først og fremmest sanser og oplever den pædagogiske medarbejderes kropslige udtryk. Smilet på medarbejderens ansigt, der let overbærende fortæller, at der er noget galt, før Rasmus evt. reflekterer over det. Uanset at man i øvrigt tilstræber ligeværdige forhold, vil der være øjeblikke af tingsliggørelse af menneskerne, siger Bech-Jørgensen (Bech-Jørgensen, 2003), og denne situation kan karakteriseres som værende et øjeblik af tingsliggørelse. Og situationen kan man sige repræsenterer den pædagogiske medarbejders bestræbelse på at forandre og udvikle et menneske i en anden og mere selvstændig retning. Rasmus (og andres) oplevelser og erfaringer med deltagelse, som at udføre hverdagslivets praktiske gøremål, er knyttet til og under indflydelse af pædagogiske mål og værdier om selvstændighed.

Med afsæt i undersøgelser af dagtilbud arbejder forskerne Laura Gilliam og Eva Gulløv med sociologen Norbert Elias begreb om civilisering (Gilliam & Gulløv, 2012). Det er Gilliam og Gulløvs pointe, at civilisering betegner omgangsformer, der både sætter standarder og skel mellem folk. Nogle opførelsesmåder opfattes som rigtige. Idealer og mål om opførsel medfører ifølge de to forskere uundgåeligt vurderinger, hvor nogle handlinger og personer anerkendes andre ikke (Gilliam & Gulløv, 2012). Idealet er ifølge Gulløv og Gilliam: *"Hvad der i den bestemte kontekst defineres som det ordentlige, kultiverede mennesker, hvis modstykke er det, der forstås som det dyriske barbariske, selviske og asociale menneske"* (Gilliam & Gulløv, 2012, s. 25). Selv om der ikke er tale om opdragelse i samme forstand, som hvis der var tale børn og børneopdragelse, så er der alligevel i relation til de pædagogiske medarbejderes arbejde tale om, på samfundets vegne, at prøve at bevæge mennesker med handicap i særlige retninger, at bidrage til at der sker udvikling og forandring hos dem. Det sociale og det socialpædagogiske arbejdes legitimitet ligger i at bidrage til udvikling i retning af, hvad der anses for normalt (Overby Nielsen, m.fl. 2021). Begrebet om civilisering, kan bruges til at fremanalysere modsætninger mellem det passende og upassende, natur og kultur (Gulløv & Gilliam, 2012). Civilisering bruges her til at pege på at trods voksne med udviklingshandicap netop er voksne, så opfattes og mødes de i mange sammenhænge som ufuldstændige voksne, der skal udvikles og forandres og dermed civiliseres i en anden retning. De skal civiliseres til at begå sig på voksne anerkendte måder, altså mere normalt. Dvs. som det selvstændigt uafhængige og autonome voksne menneske. Og i denne sammenhæng bliver de bl.a. underkastet de pædagogiske medarbejderes bedømmelser og vurderinger af, om de er selvstændige og autonome nok. Når Rasmus, men på sin vis også Mille og Nikolaj, på forskellige måder bakser med at agere selvstændigt og klare forskellige opgaver uden hjælp fra omgivelserne og genvinde den styring af eget liv, der for en periode er gået tabt, accepterer de på sæt og vis forestillingerne om selvstændighed som deres egen og kropsliggør den i evig handlen. Men de håndterer også en af de betingelser, der er i deres hverdagsliv. Uanset hvor de unge voksne er, om de er på arbejde, på vej hjem fra indkøb, skal have klaret en hverdagsrutine, som at putte vasketøj i vaskemaskinen, sidder ved middagsbordet for at spise aftensmad, så kan de altid blive genstand for andres vurderende blikke og forventninger om at vise selvstændighed eller at udvikle mere selvstændighed.

Et aspekt af de pædagogiske medarbejderes mål og værdier og civiliseringsbestræbelser kan siges at være den udviklings- og forandringsoptagethed, der følger med. Udviklingsoptagetheden kan betragtes som den optagethed, som personalet har af, at borgerne kontinuerligt udvikler og forandrer sig. Uanset om borgerne er på arbejde eller er hjemme på bostedet, som ellers ville kunne betragtes som den "base", hvor de trækker sig tilbage fra, når de har været på arbejde, til fysioterapi eller andet (Steno & Frello, 2019), så kan møderne med de pædagogiske medarbejdere være gennemsyret af forestillinger om udvikling. Alle situationer hvor de pædagogiske medarbejdere og borgerne mødes, kan poten-

tielt på det pædagogiske personales foranledning udgøre rammer og situationer for borgernes udviklings- og forandringsarbejde. Hverdagslivets gøremål, aktiviteter og møder, som i andre sammenhænge netop ville blive betragtet som ren afslapning, eller socialt samvær, bliver til situationer for træning og øvelse og dermed udvikling. Ved middagsbordet hjemme på bostedet kan eksempelvis Mille og Rasmus møde medarbejdere, der gør samværet omkring aftensmaden til en træning i at *"række hinanden fadene", en "øvelse i at pille et æg selv", eller en øvelse i "at tale med hinanden (altså beboere imellem) og hjælpe hinanden i stedet for at spørge personalet om hjælp"*. Spørgsmålet er, hvad en sådan træning og udviklingsoptagethed gør ved livet, samlivet og hverdagslivet og ved borgernes oplevelser og erfaringer eksempelvis med sociale situationer, som at spise aftensmad. Skal alt i hverdagslivet nødvendigvis være træning og forandring med fokus på fremtiden, frem for fokus på det (hverdags) liv, der er og leves lige nu og her?

Med inspiration fra børneforskningen kan man sige, at der implicit i civilisationsprojektet og udviklingsoptagetheden ligger forståelser af voksne med udviklingshandicap som ufuldkommene voksne mennesker og derfor i en status af "human becoming", det vil sige, at (nogle) mennesker (traditionelt børn), men her altså voksne, anses som mangelfulde i forhold til den fuldt udviklede voksne, hvormed der kommer fokus på, hvad mennesket skal blive og tilegne sig frem for at have fokus på hvad mennesket er (se bl.a. Johansson, 2003). Set og mødt på denne måde repræsenterer mennesker med udviklingshandicap nogle, der kan og skal socialiseres og forandres (Johansson, 2003), men også kontinuerligt må træne og øve sig. Med deltagelsesperspektivet for øje, så er spisningen ikke udelukkende et spørgsmål om social deltagelse, eller deltagelse i at spise aftensmad, det kan potentielt også være deltagelsen i en "pædagogisk træningssession". Denne pointe er i overensstemmende med det som ph.d. Emil Falster peger på i ph.d. afhandlingen *"Vi kæmper for at leve"*. At et kendt mantra iblandt de professionelle medarbejdere er, at det som man kropsligt selv kan, skal man gøre selv. Mennesker med handicap skal ikke hjælpes eller støttes unødigt da det virker som en bjørnetjeneste der underminere mulighederne for udvikling og læring (Falster, 2021). Hvor Falsters pointe er relateret til forskning med børn med handicap, så viser det sig, at denne forståelse følger med borgerne op i voksenlivet.

Mens der altså udtrykkes en trænings og udviklingsoptagethed fra medarbejdernes side i relation til og mødet med primært Mille og Rasmus men også Nikolaj så kan man sige at Tilde ikke omfattes af denne udviklingsoptagethed. Hvor den faglige konstruktion af hvordan borgerne er og hvad de hellere skal være (Kirkebæk, 2007) indebærer en risiko for, at det de allerede er ikke tillægges værdi eller betydning (Kirkebæk, 2007), ja så forholder det sig nærmest omvendt med borgere som Tilde, der har et omfattende udviklingshandicap. Tilde synes ikke i særlig udstrækning at være omfattet af personalets forestillinger om og optagethed af udvikling. Tilde forsøges ikke involveret i aktiviteterne på aktivitets- og samværstilbuddet, der kunne være rammer for udvikling, hun inviteres ikke

til deltagelse i sociale fællesskaber, hverken på botilbuddet eller aktivitets- og samværstilbuddet, der kunne være rammer for udvikling af sociale relationer og kompetencer. Det synes som om, at Tilde det meste af tiden passer sig selv og falder uden for idealer og mål om udvikling og forandring. I en undersøgelse af betydningen af alder og ungdom i livet for mennesker med omfattende udviklingshandicap peger Mietola og Vehmas på, at det ser ud til at fremtidsvisioner for unge mennesker med omfattende udviklingshandicap forsvinder (Mietola &Vehmas, 2019). Hvor andre unge voksne omfattes af tanker om livslang læring og om at udfolde ens fulde potentiale jf. de ovenstående betragtninger om udviklingsoptagetheden, ja så synes der i relation til borgere med omfattende funktionsnedsættelser udelukkende at være fokus på basale behov såsom bolig, mad, hygiejne. Udvikling læring og forandring er ikke på dagsorden for denne gruppe unge voksne med udviklingshandicap, og de gives ikke muligheden for forandring, og derved for at opleve og erfare nye ting (Mietola & Vehmas 2019).

Opsamling

De pædagogiske medarbejderes måder at forstå, se og karakteriserer borgere med udviklingshandicap på er forhold, der får en betydning for og influerer på de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Om man bliver karakteriseret som tre år oppe i hovedet eller fuldt duelig af de pædagogiske medarbejdere får en konkret og afgørende betydning for ens deltagelsesmuligheder og erfaringer. I det ene øjeblik kan borgere blive betragtet som voksne, i næste som ufuldkommen voksen og snarere et barn i voksenkrop, og det får eksempelvis en helt konkret betydning for ens indflydelsesmuligheder, ens udførelse af arbejdsopgaver og praktiske gøremål.

Hvilke mål og værdier de pædagogiske medarbejdere har for arbejdet med borgerne med udviklingshandicap får en betydning for ens deltagelseserfaringer. Mål om selvstændighed fylder en del, og derfor bliver praktiske gøremål og hvilke praktiske gøremål, man forventes at gøre selv, og hvordan man forventes at klare disse, en central tematik i hverdagslivet. Som borger med udviklingshandicap anspores man til at prøve at gøre selv, og som minimum skal man have prøvet selv for at få hjælp. I denne sammenhæng ligger et forsøg på at blive bevæget og civiliseret i en mere "normal" retning i form af at kunne agere selvstændigt. Dette er forhold, der får en betydning for særlig tre af deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Det forventes, at man arbejder med at blive mere selvstændig. Opfattelsen synes at være, at borgere med udviklingshandicap ikke skal hjælpes unødigt, og dette får en betydning for at praktiske gøremål kommer til at fylde, og for at det bliver aktiviteter, der tillægges betydning af medarbejderne, og bliver til aktiviteter i sig selv for borgerne. Som det er vist i ovenstående, er det pædagogiske møde mellem borgere med udviklingshandicap og pædagogiske medarbejdere gennemsyret af forestillinger om udvikling. Og så er der mennesker, der falder uden for

udviklingsperspektivet. En borger som Tilde med omfattende funktionsnedsættelser, synes på mange måder at "falde uden for" tanken om udvikling.

Andre mellemmenneskelige forhold i hverdagslivet, der har betydning for de unge voksnes deltagelse i hverdagslivet

I det ovenstående er de pædagogiske medarbejderes betydning for deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet trukket frem. I dette afsnit beskæftiger jeg mig med forældre og andre jævnaldrendes betydning i forhold til deltagelse i hverdagslivet og oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. I lighed med de pædagogiske medarbejdere er de en del af det, der i hverdagslivsteorien forstås som mellemmenneskelige betingelser. De pædagogiske medarbejderes betydning slippes dog ikke helt, fordi deres håndtering af eksempelvis sociale fællesskaber og deres opfattelse af deres rolle i forhold hertil får en betydning for de unge voksnes oplevelser med social deltagelse.

Forældre og familiens betydning i hverdagslivet

De fire unge voksne har en tæt kontakt med deres familie og særligt deres forældre i hverdagen. De fire unge voksne taler dagligt i telefon med eller SMS'er med deres forældre og deres øvrige familie og de fire besøger jævnligt eller får besøg af deres forældre på bostedet. De unge voksne tager med deres forældre og anden familie på ferie, holder fødselsdage, jul og andre helligdage sammen med dem. De unge voksnes forældre udgør på den ene side tætte sociale relationer, og er dermed en vigtig brik i de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i form af betydningsfulde sociale relationer, på den anden side indtager ikke mindst forældrene også en praktisk hjælpefunktion i forhold til hjælp og støtte i hverdagslivet. I kraft af denne hjælpefunktion muliggør de eksempelvis deres voksne børns deltagelse i fritidsaktiviteter.

Den normalisering af levevilkår, der indledningsvist er blevet beskrevet som forløberen for, at deltagelse bliver et handicappolitisk mål, har haft den betydning, at mange voksne mennesker med udviklingshandicap i dag har kontakt med familien (Gustavsson, 2004, Tøssebro, 2014). Det er normalt at børn med udviklingshandicap bor hjemme og flytter hjemmefra, når man bliver voksen, og det var et af normaliseringsprincippets principper (Bank-Mikkelsen, 1971). Dette handicappolitiske princip og eksternt og samfundsskabte forandring, betyder at langt de fleste med et udviklingshandicap, der i dag flytter ind på et offentligt bosted eller i opgangsfællesskab kommer fra deres barndomshjem (Schwartz, 2012). På denne måde kan man sige, at det er et vilkår både for de unge voksne selv, men også på og for de offentlige tilbud til mennesker med fysisk og psykisk funktionsnedsættelse, at der følger pårørende med nye beboere og borgere, og at de pårørende og særligt forældrene er en (aktiv) del af de unge voksnes hverdagsliv (Schwartz, 2012). Pårørende som har opfattelser af og forventninger til, hvordan deres voksne børn skal behandles og

have det, og som i lighed med andre forældre ønsker det bedste for deres voksne børn (Kittelsaa m.fl., 2019). Men også pårørende som gennem et langt tidsforløb og relationer med deres barn, har opbygget en særlig viden om og kendskab til borgeren og dennes ønsker, behov, kommunikation mv. (se eksempelvis Sollied, 2009, Kittelsaa, 2019).

I VIVES undersøgelse *Mennesker med handicap. Hverdagsliv og levevilkår 2020* beskrives familiens funktion i forhold til mennesker med handicap i dag, at være en mere ren relation, hvor man anerkendes følelsesmæssigt (Amilon m.fl., 2021). Familiens funktion beskrives således;

> "Før velfærdsstatens sociale sikkerhedsnet var familien af helt afgørende betydning for den enkeltes muligheder og sågar overlevelse i form af forsørgelse. Familien havde en praktisk og essentiel funktion for det enkelte individ. I takt med opbyggelsen af velfærdsstaten og forandringerne på arbejdsmarkedet som bl.a. medførte at kvinder blev selvforsørgende, har der også været et centralt skift i forhold til familiens funktionalitet" (Amilon m.fl., 2021, s. 35).

På trods af det i VIVE's undersøgelse fremhæves, at der er sket et skift i det der kaldes familiens funktionalitet, er der i relation til de fire deltagende unge voksne forhold, der peger i en anden retning. I forhold til disse fire synes der at tegne sig et billede af familien og særligt forældre, som stadig eller måske igen kommer til at indtage en praktisk og "støttende og omsorgsgivende funktion" i forhold til deres familiemedlemmer. Der er ikke udelukkende tale om rene følelsesmæssige funktioner, mellem de fire unge voksne og deres forældre og familier. Selvom de unge voksnes forældre og familie i høj grad *har* og udfylder en følelsesmæssig funktion i forhold til alle fire unge voksne, så synes familien og altså særligt deres forældre, særligt for tre af de fire unge voksne, at have, tage eller få en mere praktisk funktion. Forældrene hjælper, udfører og løser en hel del praktiske opgaver med og for deres voksne børn. I den forbindelse indgår forældrene også i opgaver og funktioner, som har betydning for deres voksne børns deltagelsesmuligheder og erfaringer.

De pårørende spiller en rolle, som dem der ledsager de unge voksne til eksempelvis fritidsaktiviteter som musik og ridning. Hvis Tilde ikke havde sine forældre til at tage med til musikundervisningen på aftenskolen, ville hun ikke kunne være med. Tilde kan have brug for en pause i musikken, og hvis ikke Tildes forældre var med, var der ingen til at følge Tilde frem og tilbage til musiklokalet, og så ville hun ikke kunne deltage i musikundervisningen. Det er også dem, der har sørget for, at der kommer en musikpædagog på Tildes bosted, hvilket giver Tilde mulighed for at kunne dyrke en fritidsinteresse. Forældrene kan også være dem, der søges hjælp hos på tider, hvor man oplever ikke at kunne få hjælp af de professionelle medarbejdere. Eksempelvis ringer Mille til sin far for at få hjælp, når hun er stået af det forkerte sted med bussen. Først ringer hun til personalet på bostedet, men når hun oplever, at personalet opfordrer hende til selv at prøve at finde vej, ringer hun i stedet til sin far, som kører ud og leder efter hende. Hun tager også fat i

sin mor, når mobiltelefonen ikke virker, ligesom hun helst vil have, at det er hendes mor, der tager med ud og køber nyt tøj. Forældrene kan også hjælpe, hvis der skal købes noget særligt ind, eksempelvis er det Rasmus' far, der hjælper med at købe en Time timer. Nikolaj fortæller om, hvordan han i de perioder, hvor han oplever forandringer, tager mere fat i sine forældre end ellers. Han tilbringer mere tid hos dem i weekenden end han plejer. Det leder til bekymringer for ham, for *"hvem skal hjælpe mig"* som han spørger, når hans forældre bliver for gamle til at hjælpe. På spørgsmålet om hvad det er, at hans forældre hjælper ham med, så ved han det ikke rigtig, men siger: *"Måske er det bare det, at de er der"*. Betydningen af at man har nogle, der *"bare er der for én"*, er centralt. Nogle af forældrene hjælper de unge voksne til eksempelvis lægen, tandlægen, sørge for transport mv. Det er f.eks. ofte Tildes forældre, der tager med hende til kontrol hos lægen, eller hvis hun skal til en undersøgelse på hospitalet. Milles forældre beder om, at der afholdes møder, når de oplever at bostedet ikke tager godt nok hånd om Milles behov for støtte og hjælp. Set i relation til de deltagere, der har været i dette forskningsprojekt, udgør forældre både en social og følelsesmæssig betydning som dem, "*der bare er der"* for deres voksne børn, men de udfylder også en praktisk funktion i forhold til deres børns hverdagsliv, som har betydning for deres deltagelse i fritidsaktiviteter.

Pårørendeperspektivet: "Der er jo mange kontrolting som forældre".

I det følgende vil jeg kort vise, hvordan Mille og Tildes forældre selv beskriver deres roller som pårørende. Set fra deres perspektiv kommer den praktiske rolle til at tage fokus, selvom de egentlig gerne vil koncentrere sig om at være eller lave noget sammen med deres voksne barn: *"Der er jo mange kontrolting som forældre"*, siger Milles mor, når hun skal forklare, hvordan hendes rolle er i forhold til Mille. F.eks. rydder Milles forældre altid op i Milles lejlighed, når de henter Mille på hendes bosted. Forældrene og særligt Milles mor oplever, at Mille ikke får den hjælp, hun har brug for fra personalet på bostedet. Det skyldes bl.a., at Mille har svært ved at bede om hjælp, mener hendes mor:

"Mille vil helst ikke have brug for hjælp til at rydde op, og så siger hun nej, men hun har jo brug for det. Så det er sådan en balancegang mellem selvbestemmelse og rengøring, hygiejnestandard er det i virkeligheden. Og der er vi så ikke helt enige med personalet". (Udskrift af fællesinterview far, mor og Mille).

Milles mor vender flere gange tilbage til, at det er svært for Mille at bede om hjælp, og at hun derfor ikke får den hjælp på bostedet, som hun har behov for:

"(..)hun ved godt, at der er ting hun simpelthen ikke er så god til, og det har hun rigtig svært ved at bede om hjælp til, fordi at det synes hun, at hun burde kunne.(…) Og der skal man være meget klar i spyttet overfor personalet at det har hun brug for hjælp til, for hun beder ikke om det selv. Og det er grænseoverskridende for hende at bede om hjælp, også at bede om hjælp til at få tjekket køleskabet, og at bede om hjælp til". (Udskrift af fællesinterview far, mor og Mille)

Ikke mindst i forhold til hygiejne og sundhedsspørgsmål oplever ikke kun Milles forældre men også Tildes forældre at måtte indtage en særlig kontrollerende rolle. Som Milles mor formulerer det:

"Jeg er sgu da ligeglad med om to puslespilsbrikker bliver væk, så kan det blive kasseret, men den hygiejniske del er jeg ikke skideligeglad med. Når der ligger sølvfisk derinde som er 2 cm lange, så er det jo et tegn på, at der er noget hygiejne som….eller når der ligger mugne gulerødder og agurker i køleskabet ikke. Det tænder jeg helt af på. Og det er meget svært og delikat (…)" Udskrift af interview med Milles mor og far)

Milles mor går i diskussion med personalet på bostedet om forholdene, selv om det ikke er let for hende. Milles far blander sig ikke i samme grad i sådanne forhold. Når Milles forældre synes, at nu kan de ikke acceptere mere beder de bostedet om et møde. I forlængelse heraf fortæller Milles mor om, hvordan hun oplever at blive en slags kontrollant med hensyn til at de praktiske forhold mv. er i orden hos Mille på bostedet, en rolle hun egentlig gerne ville være foruden:

"Det er da smadderirriterende, for jeg ville da hellere nøjes med at komme over, og vi kunne have det rart sammen, i stedet for at jeg skal over og kontrollere og skælde ud, og hvorfor skal jeg egentlig det? Jeg kunne selvfølgelig også lade være med at blande mig, men når jeg så ikke har blandet mig et stykke tid og kommer til at åbne køleskabet for eksempel, ikke. Altså så ligner det noget, der virkelig er sundhedsfarligt. Af og til så har Mille haft perioder med dårlig mave, og når man så kontrollere køleskabet, så er der i hvert fald en oplagt mulighed for, hvorfor hun har dårlig mave, så man kan jo ikke lade være. (Udskrift af interview med interview med Milles mor og far)

Milles forældre oplever, at de er nødt til at sikre at der er styr på f.eks. Milles køleskab, så hun ikke får spist gamle madvarer, men også andre sundhedsrelaterede forhold som medicin, blodprøver mv., tager de hånd om. Denne oplevelse af at skulle have styr på deres voksne barns sundhed, deler Milles forældre med Tildes:

"Bare det at sørge for at hun kommer til tandlægen, det undrer man jo sig også over, at det ikke automatisk sker på eller anden måde. Altså sådan en ting. Det er mere sundhedsmæssigt, men det med hendes støvler for eksempel. Sådan nogle støvler de går løse en gang imellem i kanten, og så skal de lige limes og sådan, og det tror jeg, at der aldrig nogensinde er nogen, der har taget sig af. Jeg tror ikke engang, de har opdaget det." (Udskrift af interview med Tildes mor og far)

Oplevelsen af at skulle have en kontrollant funktion – og dermed være en der beskytter deres voksne barn, primært i forhold til at de ikke lider sundhedsmæssig skade, men også at mere praktiske opgaver som at løse såler på sko bliver repareret, står i kontrast til forældrenes oplevelse af at få at vide, at de skal give "slip på" deres barn, når barnet flytter hjemmefra og flytter på bosted:

"Da Tilde flyttede hjemmefra, der sagde man jo sådan generelt i de her kredse, at man skal lære at give slip, og det synes jeg da egentlig ikke, vi var så dårlige til, men ret hurtigt blev det jo klart at det kan man ikke". (Udskrift af interview med Tildes mor og far)

Selvom forældrene egentlig gerne vil have et samvær og en relation med deres voksne barn, der går ud på andet end praktiske opgaver såsom at rydde op, tjekke medicin mv. så oplever de altså ikke, at de "kan give slip" på at indtage denne funktion. Set fra et forældreperspektiv mangler der professionelle, der griber deres voksne barn når de som forældre "slipper". Derfor udtrykker forældrene også en bekymring for, hvad der skal ske, når de bliver for gamle til at hjælpe. I den forbindelse ønsker forældrene til Mille at medvirke til at hun bliver så "selvkørende" som muligt:

"Jeg synes, at det er rigtig godt, at hun er så selvhjulpen som muligt, men jeg synes også, at der mangler et sikkerhedsnet eller….der mangler lige de sidste par procent der. (…) jeg tænker at arg, der undlader de lige igen der, hvor Mille har brug for konkret hjælp. (Udskrift af interview med Milles mor og far)

Hvor Nikolaj spekulerer over, hvad der skal blive af ham, når han ikke længere har sine forældre til at hjælpe sig, så bekymrer Tilde og Milles forældre over, hvad der i fremtiden skal blive af deres døtre;

"Nogle gange så tænker man, at det måske er meget godt, at de har en kortere levealder, fordi at hvis ikke der er pårørende, så er de da skidt gående. Sådan er der mange der tænker." (Udskrift af interview med Milles mor og far)

I lighed med andre forældre har de to forældrepar et indgående kendskab til og viden om deres børn, men særligt Tildes forældre oplever at personalet på bostedet mangler viden om deres datter, men også at personalet tillægger Tilde motiver og adfærd, som forældrene mener er udtryk for manglende viden om, hvad Tildes udviklingshandicap betyder for hende. F.eks. i forhold til hendes kommunikation. Hvor Tilde tidligere brugte langt flere tegn til tale tegn, oplever de ikke at personalet understøtter brugen af tegn til tale, hvilket resulterer i, at Tilde over tid er holdt op med at bruge en del tegn. De oplever også en manglende viden fra personalets side om, at Tilde pga. hendes funktionsnedsættelser har en lang reaktionstid:

"En bemærkning som sårede os helt vildt på Tildes vegne (…) var at høre en medarbejder, som faktisk er flink og rar og omsorgsfuld og alt muligt (…), sige som kommentar til, at Tilde havde fået en pakkekalender i en pose fra sin tante. Det gør hun hvert år til stor glæde for hele huset fordi så pakker de op for hinanden. Men så at høre medarbejderen sige, at det var hun ikke særlig interesseret i. Det er fuldstændig mangel på forståelse for den forsinkede reaktionsevne (…) Vi har jo siddet med hende med posen, som vi så tager frem. De tre gange (…) jeg sad med hende, så hiver hun jo alt op af posen og ved ikke, hvad hun skal vælge, og nej så må vi hjælpe hende med det, men det er ikke stor forståelse for sådan et menneske! "Det er hun ikke særlig interesseret i" nej der er sgu meget hun ikke er interesseret i så." (Udskrift af interview med Tildes mor og far)

De pårørende oplever at måtte stå deres voksne børn bi, i en lang række forhold. Det gælder både i forhold til praktisk hjælp, sundhedsspørgsmål, men også i forhold til de professionelles forståelser af deres børn. Det leder til bekymring, at man bliver bedt om at give slip på sit barn, men at man oplever, at der ikke er et velfærdssystem, der er i stand til at gribe barnet, når man slipper.

At de unge voksne kontakter deres pårørende og drager nytte af deres hjælp kan ses som et aspekt af det at indgå i et barn- forældre forhold, men også af at have et socialt netværk, man kan trække på i situationer, hvor man har behov for hjælp. Udveksling af hjælp, støtte mv. er en del af sociale relationer og netværk. (Schiefloe, 2015), og kan man sige det er et menneskeligt vilkår at være afhængig af andre mennesker (Kittay, 2019). At være pårørende er ikke noget valg, det er noget selvfølgeligt og noget man er (Kittelsaa m.fl., 2019). I forhold til de unge voksne er det dog på langt flere områder og i forhold til langt flere opgaver, at deres pårørende må inddrages og hjælpe til, end det er for andre pårørende (Kittelsaa m.fl., 2019). Det kan være i en udstrækning at de pårørende kommer til at indtage en professionel hjælperelation som Kittelsaa m.fl. peger på (Kittelsaa m.fl., 2019), fordi de unge voksne ikke kan få hjælp andre steder. Dette leder til spørgsmålet om, hvem der skal hjælpe de unge voksne, når de ikke længere har deres pårørende, eller hvad man gør i det tilfælde, man ikke har pårørende at trække på.

En dilemmafyldt position

Som allerede nævnt har de fire unge voksne et tæt forhold til deres pårørende. De pårørende spiller en rolle i forhold til social deltagelse. De pårørende er nogle, de unge voksne er sammen med, laver aktiviteter sammen med osv. Men relationen til deres forældre sætter alligevel nogle gange de unge voksne i en dilemmafyldt position. Det har betydning for eksempelvis det at træffe beslutninger og øve indflydelse selv. Når Rasmus vælger at gå hjem fra fysioterapeuten uden at have fået sin behandling, oplever han at hans far efterfølgende skælder ham ud for at have gjort det. *"Skæld ud'en"* gør det svært for Rasmus og gør ham ked af det. Hans relation til hans far betyder meget for ham, og han bliver påvirket af, at han oplever, at hans far skælder ham ud. Det er ellers Rasmus opfattelse at han skal *"lære at sige fra og sige nej"*, som han formulerer det. Men når han så gør det, bliver det til et problem i relationen til hans far. Også Mille oplever ind imellem at stå i dilemma mellem sine egne ønsker og hendes mors beslutninger på hendes vegne. Når Mille har fået ødelagt et af sine puslespil, og derfor gerne vil købe et nyt, siger hendes mor, at hun ikke kan købe et nyt, før hun har tabt sig. Mille bliver irriteret over hendes mors indblanding, men accepterer alligevel hendes mors beslutning. Når hendes forældre vil have et møde med bostedet og personalet på bostedet kræver, at Mille er med til mødet, sætter det Mille i en dilemmafyldt position mellem hendes forældre og personalet på bostedet. Tildes forældre beslutter, at Tilde skal på aktivitets- og samværstilbud hver dag, fordi deres opfattelse er, at der sker mere for Tilde på dagtilbuddet end på bostedet, hvilket er deres ønske for Tilde. Dette til trods for, at det egentlig virker som om, at Tilde gerne

vil tidligt hjem til sit bosted og måske godt kunne bruge en fridag fra sit dagtilbud. Eller kun at være ½ dags på dagtilbuddet. Nikolaj er den eneste af de fire, der ikke på samme måde kommer til at stå i en dilemmafyldt position i forhold til sine forældre. Når jeg spørger ham om han involverer sine forældre eksempelvis i de tiltag, der tages med henblik på at få løst hans udfordringer/forandringer, svarer han, at de ikke er involveret. Det er noget han selv håndterer i samarbejde med sin støtte- kontaktperson. Nikolaj kan selv håndtere og bestemme, hvad han ønsker at involvere og vil have sine forældres hjælp og støtte til, og hvad han ønsker at involvere dem i og ikke vil involvere dem i. De tre andre har anderledes vilkår og forudsætninger, og deres forældre kommer til at tage mere plads i forhold til at træffe beslutninger. Som Kittelsaa m.fl. peger på, kommer voksne med udviklingshandicap nogle gange i klemme mellem stærke viljer (Kittelsaa m.fl. 2019).

Opsamling

I forhold til oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, så har de unge voksnes pårørende og særlig forældre en rolle. Deres familier og øvrige pårørende spiller en rolle i forhold til at have tætte betydningsfulde sociale relationer og social deltagelse. Det er dem, man besøger og får besøg af, det er dem *"der bare er der"* for én. De pårørende spiller også en mere praktisk hjælperolle. Det kan være i forhold til at ledsage til fritidsaktiviteter, at sørge for fritidsaktiviteter, ledsage til læge mv. At have pårørende, der har ressourcer og overskud til at hjælpe én, ser ud til at være en fordel, både mere generelt, men også i relation til deltagelse i hverdagslivet. Ikke alle voksne borgere med udviklingshandicap har forældre eller andre pårørende, der kan træde til og varetage sådan en hjælpefunktion. Forældre og pårørende bliver ældre mv., og det kan medføre usikkerhed om, hvem der så skal hjælpe. Denne usikkerhed opleves både af forældre og af borgere. Forældrene oplever at blive rådet til at *"give slip"* på deres børn.

I artiklen *"Specialpædagogisk praksis i et brugerperspektiv"*, skriver en voksen kvinde med en autisme spektrum forstyrrelse om, hvordan hendes pårørende er en del af hendes netværk og en ressource, men også hvordan hun har oplevet pædagogisk personale værende negativt stemt over for hendes forhold til sin mor. Kvinden stiller spørgsmål ved, hvorvidt et tæt forhold til forældre ville blive betragtet problematisk i andre sammenhænge;*" Nogle pædagoger overser, at mange neurotypiske, især piger, også er meget sammen med deres mor og har et tæt forhold til hende, men når man som jeg har et psykisk handicap, bliver dette forhold nogle gange sygeliggjort af pædagoger og andre fagfolk. Og så får man at vide, at der er brug for at løsrive sig* (Hansen, 2017, s. 248-49). Kvinden opfordrer i denne forbindelse kommende pædagoger til at tænke på, at forældre ofte træder til, men også erstatter det netværk, som andre har i andre jævnaldrende (Hansen, 2017). Det er refleksioner der også er relevante i forhold til de fire unge voksne deltagere i dette projekt. Og man kan tilføje spørgsmålet om unge voksne med udviklingshandicap og deres pårørende mødes med skærpede krav om *"at give slip"* på hinanden end unge voksne uden udviklingshandicap og deres pårørende gør?

Samtidig med at det paradoksalt nok opleves at man (som pårørende) må tage hånd om ting som velfærdstilbudene ikke tager hånd om.

Jævnaldrende og venner - et forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet

Som tidligere nævnt defineres mellemmenneskelige betingelser som ansigt til ansigt relationer i den fænomenologiske hverdagslivsteori, og der peges på, at folk udgør de mellemmenneskelige betingelser for hinandens hverdagsliv (Bech-Jørgensen, 2001, 2003). Det vil også sige, at "de andre" borgere med udviklingshandicap, der bor på bostederne, kommer på aktivitets- og samværstilbuddene, beskæftigelsescentre mv. udgør betingelser for de unge voksne, ligesom de unge voksne udgør betingelser for de andre borgere. I dette afsnit vil jeg beskæftige mig med de *"andre "* dvs. de jævnaldrende, vennernes og kollegaernes betydning som mellemmenneskelige betingelser for hinanden, men også som forhold, der har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Som jeg i et senere afsnit vil komme ind på, foregår der en administrativ kategorisering og visitering af borgere med udviklingshandicap til de forskellige velfærdsstatslige tilbud. Fordi der i nogen udstrækning er tale om en visitering efter det der kaldes *"de tomme pladsers princip"* (se bl.a. Holmskov og Skov, 2007), og ikke udtryk for borgerens eget aktive tilvalg af steder, kan det være ret tilfældigt, hvem man kommer til bo sammen med, gå på arbejde sammen med og i klub med. Det er således ikke nødvendigt, at man får arbejde, bolig klubtilbud mv. og finder sammen med nogle, som man har andet til fælles med, end at man tilhører skæbnefællesskabet udviklingshandicappet. Dette kan have betydning for det sociale liv (Witsø & Kittelsaa, 2019).

Sociale relationer og oplevelser af tilhørsforhold, og dermed social deltagelse, kan anses for betydningsfuldt for alle mennesker, også mennesker med udviklingshandicap. Set fra et kropsfænomenologisk perspektiv lever mennesker i verden sammen med andre mennesker. Der er tale om en social verden (Bengtsson, 2006). Det sociale er derfor ikke noget, vi skal blive, det er en dimension mennesker lever i (Bengtson, 2006). I en sådan forståelse forudsætter socialitet ikke udviklingen af særlige kognitive færdigheder og verbalt sprog (Løkken, 2013). Kroppen spiller en rolle i vores sociale liv med andre. Vi møder andre mennesker gennem kroppen, og det er i kraft af vores kropslighed, at vi sanser, opfatter og er i stand til at forstå andre. Med kroppen står vi i et intersubjektivt og interaktivt forhold til det, vi møder i verden, det gælder mennesker, men også ting. Vi er forbundet i kraft af kropsligheden og sameksistens er et begreb, der anvendes til at karakterisere dette forhold (Engelsrud, 2005, Thøgersen, 2010).

Deltagelse i sociale aktiviteter kan anses for at have stor positiv betydning for mennesker med handicap (Amilon m.fl. 2020), og social deltagelse fremhæves også at have en betydning for livskvaliteten. Jo mere social deltagelse, der understøttes, jo højere vil livskvaliteten også være, er perspektivet i nogle sammenhænge (se f.eks. Gauthier-Boudreault

m.fl. 2019). Som det træder frem, når man sammenligner de individuelle beskrivelser på tværs, er der dog ret store forskelle i omfanget og karakteren af sociale relationer mv, i de fire unge voksnes hverdagsliv. Dvs. at deres oplevelser og erfaringer med forskellige typer af social deltagelse er ret forskellige. Forskelle der ikke kun kan forstås på baggrund af de unge voksnes forskellige ønsker til og behov for social deltagelse. De forhold, der på forskellige måder karakterisere de fire unge voksnes sociale deltagelse, svarer på mange måder overens med det, international forskning peger på omkring sociale relationer, fællesskab og social deltagelse for voksne med udviklingshandicap. Denne viser i korte træk, at voksne med udviklingshandicap ikke har sociale relationer og venskaber i samme udstrækning som andre unge voksne (Verdenschot m.fl., 2009, Bigby & Craig, 2017, Tøssebro, 2014). At voksne med udviklingshandicap primært har venner, der også er udviklingshandicappede ligesom dem selv (Verdonschot m.fl. 2009, Dusseljee m.fl. m.fl., 2011, Craig & Bigby, 2015, Bigby & Craig, 2017, Witsø & Hauger, 2018). Selvom de fleste voksne mennesker med udviklingshandicap i hverdagslivet i dag indgår i forskellige typer af fællesskaber (arbejde, fritidsliv mv.), så foregår det som oftest inden for og som særligt tilrettelagte tilbud til mennesker med udviklingshandicap (Witsø & Kittelsaa, 2019). Denne tilrettelæggelse af tilbuddene, betyder at voksne med udviklingshandicap i deres hverdagsliv ikke nødvendigvis har høj grad af kontakt med mennesker uden for de særlige velfærdstilbud, mennesker med udviklingshandicap interagerer næsten ikke med mennesker uden udviklingshandicap (Dusseljee m.fl., m.fl., 2011). Ikke mindst voksne med de mest omfattende udviklingshandicap har mindre sociale fællesskaber og oplevelser med tilhørsforhold (Nind & Stranadová, 2020). Som bl.a. Nind og Strnadová fremhæver, må det betragtes som et alment menneskeligt ønske gerne at ville tilbringe tid sammen med og have langvarig og tætte sociale bånd og netværk med andre mennesker – ud over dem, som er betalt for at være i ens liv (Nind & Strnadová, 2020). Set på denne måde, er der ikke noget, der skulle pege i retning af eller tale for at mennesker, der har et omfattende udviklingshandicap, ikke også har ønsker om sociale relationer, fællesskaber og oplevelser af tilhørsforhold. Alligevel er der nogle forhold i og omkring hverdagslivet, som udfordrer den sociale deltagelse.

At have venner og samvær med ikke familiære relationer og fællesskaber

Som nævnt udgør de andre brugere borgere betingelser for hinanden. Alle fire unge voksne har på forskellige måder og i forskelligt omfang sociale relationer med jævnaldrende, og der er personer i deres hverdagsliv, som betyder noget særligt for dem, og som de har et særligt bånd eller social relation til. Der er tale om relationer, som de selv vælger og jævnaldrende, som de (frivilligt) vælger at tilbringe mere tid og samvær med i deres hverdag end andre, eksempelvis på deres arbejde, men også derhjemme. Dermed kan man sige, at de fire unge har relationer med jævnaldrende, der vil kunne karakteriseres som venskaber: *"Friendships unfolds with "no predetermined instructions for assembly or project for growth" and is characterized by unique and selfdefined relationships"* (Bigby & Craig, 2017, s. 180)". At have nogle andre mennesker man opfatter som "særlige tætte" og sine venner kan

betragtes som betydningsfuldt: *"Friendship is an essential relationship that may involve practical support and may act as a protective factor in terms of physical and mental wellbeing "* (Sigstad, 2017, s.20).

Det særlige for venskaberne er, at de ikke i synderlig udstrækning foregår andre steder end inden for de institutionaliserede rammer. F.eks. besøger Mille og Rasmus ikke i fritiden deres venner fra arbejdet, hjemme på deres bosteder, og de laver heller ikke særlige aktiviteter eller mødes med dem andre steder end på deres arbejde. Som den eneste af de fire, har Nikolaj venner både med og uden udviklingshandicap. Han tilbringer megen fritid sammen med sine venner både med og uden udviklingshandicap. Nikolajs venskab med de unge fyre uden udviklingshandicap udspringer af en fælles interesse, og man kan sige, de er hinandens aktive tilvalg (jf. ovenstående definition af venskab). I undersøgelsen af et venskab mellem mennesker med og uden udviklingshandicap slår Bigby og Craig fast, at venskaber mellem mennesker med udviklingshandicap og uden udviklingshandicap er undtagelser og knytter bl.a. dette forhold sammen med, at mennesker med udviklingshæmning fortsat lever deres hverdagsliv særlige steder for voksne med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser (Bigby & Craig, 2017). Det kan man også sige er et forhold, der karakteriserer de fire unge voksnes hverdagsliv. For Tilde, Mille og Rasmus ville det at mødes med venner uden for deres arbejde og eksempelvis i fritiden gå i biografen med en af deres venner, kræve støtte og hjælp og ikke mindst planlægning og ledsagelse, der ville involvere det pædagogiske personale omkring dem eller deres pårørende.

At kunne SMS'e og bruge IT løsninger som Facebook får i den forbindelse en positiv betydning for opretholdelsen af relationer uden for arbejdet. For Rasmus og Mille, som ikke ser deres venner udenfor deres arbejde, giver dette muligheder, som de benytter sig af, og som bidrager til, at de og deres venner, kollega og kæreste kan følge hinanden og få viden om, hvad de andre går og laver og dermed understøtter det oplevelsen af, at de har og opretholder relationer med hinanden.

De unge voksnes selvvalgte relationer bliver i nogen udstrækning underlagt de pædagogiske medarbejderes *"pædagogiske retningslinjer"*. Ifølge de unge voksne sker det på de pædagogiske medarbejderes foranledning, når de forskellige relationer bliver konfliktfyldte, eller hvis det er medarbejdernes opfattelse, at de unge voksnes relationer ikke er gode for dem (jf. eksemplerne med restriktioner på omfang af SMS'er og at Nikolaj og hans ven bliver skilt ad hjemme).

Deltagelsen i fritidsaktiviteter fremhæves som af betydning for dannelse af venskabsrelationer og social inklusion (se f.eks. Melbøe & Ytterhus, 2016, Dolva, Kleiven & Kolstad, 2014). Samtidig peges der på, at hvor andre ofte deltager i fritidsaktiviteter sammen med venner eller kammerater, så deltager mennesker med udviklingshæmning sammen med forældre eller andre hjælpepersoner (Melbøe & Ytterhus, 2016). Relateret til de fire unge voksne i dette projekt, er det samme tendens, der ses. Både Tilde og Mille ledsages til deres fritidsaktiviteter af deres forældre, og Mille og Rasmus ledsages til fritidsaktiviteter

af en ledsager. Deres fritidsaktiviteter er således ikke rammer for oplevelser og erfaringer med social deltagelse, og med muligheden for at danne nye relationer. At gå i klub synes her at udgøre en positiv forskel. I denne oplever Nikolaj et "frirum" og at have sociale relationer med andre unge, som efterspørger mere af ham.

Som den eneste har Rasmus en kæreste. Men som tilfældet er med vennerne, ser han ikke sin kæreste andre steder end på sit arbejde, og her er samværet også begrænset til bestemte tidsrum. De ses heller ikke udenfor arbejdet og ringer kun sammen to gange om dagen. Fordi Rasmus ellers bliver forvirret. Man kan dermed sige, at Rasmus oplevelser og erfaringer med det at have en kæreste er forbundet med medarbejdernes opfattelser af, hvorvidt det nu er godt for ham. Nikolaj vil også gerne finde sig en kæreste. Men han er udfordret af, at han på arbejde mv. ikke er sammen med nogle ligesindede, som han kan se sig selv med.

I betragtning af, at de unge voksnes selvvalgte venskaber og kæresteforhold er få og mindre end andre unge voksnes, og deres oplevelser og erfaringer med social deltagelse derfor er færre og tæt knyttet til særlige dele af de institutionelle rammer, deres hverdagsliv leves indenfor, kan de ovenfor nævnte retningslinjer og dermed restriktioner med hensyn til selvvalgte relationer undre. Ikke mindst taget i betragtning af, at der samfundsmæssigt er stor fokus på betydningen af fællesskaber med andre, for eksempelvis at minimere oplevelser af ensomhed. At de unge voksne får hjælp og støtte til at opretholde og vedligehold de sociale relationer og venskaber, der er etableret, synes vigtigt. Fordi unge voksne med udviklingshandicap, i lighed med andre, har brug for betydningsfulde sociale relationer i deres liv.

" At gøre noget sammen"

"At gøre noget sammen" er et forhold, der påvirker muligheden for sociale relationer og de unge voksnes oplevelser af at have fællesskaber og dermed deres oplevelser og erfaringer med sociale former for deltagelse. Det er forskelligt, i hvilken grad de unge voksne "gør noget" sammen med andre jævnaldrende. I fritiden på bostedet kan det at gøre noget både handle om at spise mad sammen, lave forskellige typer af aktiviteter, men også fjernsynskiggeri. På Milles og Rasmus bosted laves der aktiviteter, som man kan tilmelde sig, det samme gælder i Nikolajs opgangsfællesskab. De unge voksnes initierer også selv, men inviteres også af andre jævnaldrende til at *"gøre noget sammen"*. Nikolaj har tidligere være med på den, når der skulle laves noget i opgangsfællesskabet, hvad enten det handlede om at sætte et spil bordtennis i gang eller tage ind til byen og købe nye sko. Mille og hendes medbeboer tager også initiativ til at se forskellige tv-programmer sammen.

Deltagelsen af de pædagogiske medarbejdere "*når man gør noget sammen"*, opleves af Nikolaj som positivt og havende en betydning for relationen mellem borger og medarbejder: *"Der er ikke så meget afstand"*, som Nikolaj formulerer det om forholdet til opgangsfællesskabets mandlige vejledere, som gerne vil indgå i de aktiviteter, borgerne synes er interessante og

sjove, men som også tager initiativ til at arrangere aktiviteter, som borgerne finder interessante og skægge. For Tilde og borgere med omfattende funktionsnedsættelser kan en sådan gøren være svær selv at initiere og opretholde. Her kan der derfor være brug for at personalet omkring borgerne understøtter og initierer aktiviteter og dermed sociale fællesskaber mellem borgerne. På Tildes bosted ses ikke en sådan igangsættelse af aktiviteter og "gøren sammen" med beboerne. På dagtilbuddet foregår en række forskellige aktiviteter hver dag. Tilde deltager sjældent, men forsøges heller ikke involveret.

I bogen "*Nye tider og usædvanlige fællesskaber"* skelner Birte Bech-Jørgensen mellem forskellige former for organisering af mellemmenneskelige forhold: Nærvær, som handler om at være rumligt nær hinanden, samvær om at man er sammen og sammen om noget og at nærvær og samvær glider over hinanden i hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 2001, s. 232). I teksten *"Perceptionen, den anden og dialogen"* laver Merleau-Ponty en skelnen mellem det, han kalder et værensfællesskab og et gørenfællesskab. Et værensfællesskab er, som jeg udlægger Merleau-Pontys tanker, det forhold at vi som mennesker er i den samme verden og derved har en forbundethed og et fællesskab i kraft af vores kropslige væren – et væren fællesskab. I denne væren har jeg en kropslig sansning af den anden og en anerkendelse af den anden som væren en del af den fælles verden (Merleau-Ponty, 1999, Thøgersen, 2010). Et gørensfællesskab er et fællesskab, hvor vi interagerer eller gør noget sammen, det kan være en dialog, eller en aktivitet. Det er kroppen, der gør noget og gør et værensfællesskab til et gørensfællesskab: "*Egenkroppen tager et initiativ ved at udføre en handling, der opfordrer den anden til at tage del i et fælles forehavende"* (Thøgersen, 2010, s. 155). Den menneskelige interaktion kommer til udtryk gennem kroppen, og der kan være glidende overgange mellem nærheden og samværet – væren og gøren. Selvom Merleau-Pontys værensfællesskab mest skal betragtes som en filosofisk udlægning af det eksistentielle menneskelige vilkår, at vi deler en verden og derfor er eksistentielt forbundne, finder jeg begrebet og de perspektiver, det rummer, anvendeligt til analytisk at sætte fokus på, at man kan have forskellige typer af fællesskaber, der spænder over det at være nær hinanden. Et værensfællesskab indeholder oplevelser af et menneskeligt fællesskab/forbundethed/ sameksistens og oplevelser af fællesskab. At være sammen uden nødvendigvis at gøre noget sammen – kan i denne optik også forstås som et fællesskab, hvor man sanser hinanden og oplever en form for noget fælles. Et gørensfællesskaber er, hvor man gennem handlinger opfordrer andre til at deltage i et fælles forehavende eller selv opfordres til at deltage f.eks. i at spille bordtennis, spille et spil, lave en arbejdsopgave mv. Udlagt på denne måde oplever de unge voksne forskellige fællesskaber. Når Mille og hendes medbeboere sidder i stuen en fredag eftermiddag uden at gøre meget andet end bare at være sammen, eller når Tilde sidder sammen med Johannes ude på bostedets gang, kan det betragtes som et værensfællesskab. Når borgerne på Tildes dagtilbud sætter sig ned foran hende og siger hej, inviterer de Tilde til et gørenfællesskab. Hvis man kigger på tværs af de fire unges liv, kan man sige, at Tildes sociale deltagelse med jævnaldrende overvejende karakteriseres ved socialt nærvær og værensfællesskaber, til forskel fra de

andre tre, hvor gørensfællesskaber og socialt samvær spiller en langt større rolle. Mille og Nikolaj fremhæver gørensfællesskaber som betydningsfulde for oplevelser af at være fælles om noget og fællesskaber, og i denne forbindelse fremhæver Nikolaj også hjemmevejledernes betydning. *"At gøre"* er ikke nødvendigvis egentlige aktiviteter, men kan handle om at spise aftensmad sammen, at spille bordtennis, eller se fjernsyn er befordrende for oplevelser af fællesskab. I den forbindelse kan man sige, at det er vanskeligere for borgere som Tilde med omfattende udviklingshandicap selv at initiere sådanne gørensfællesskaber og opfordre andre til at tage del i fælles forehavender. Der kan være behov for pædagogisk hjælp og støtte til sådanne gørensfællesskaber og for at understøtte fælles liv. Det handler om at formidle kontakt og støtte, så borgerne får øje på hinanden (Scwartz, 2012). Jf. den førnævnte hverdagslivsteoretiske pointe om, at de professionelle kan hjælpe og støtte borgere i at håndtere hverdagslivets betingelser, kan en hjælp og støtte være at etablere rammer for at gøre noget sammen.

Personalets rolle og betydning for etablering af sociale fællesskaber

Som det tidligere er blevet beskrevet, ønsker Nikolaj hjælp af personalet til sociale fællesskaber, han mener at personales tilstedeværelse betyder, at der opstår mere socialt fællesskab mellem de unge i opgangsfællesskabet. Når hjemmevejlederne er i opgangsfællesskabet, kommer borgerne ud af deres lejligheder. Det er forskelligt i hvilket omfang de pædagogiske medarbejdere bidrager til det sociale fællesskab. På Mille og Rasmus bosted skal borgerne helst selv facilitere de sociale fællesskaber. Hverken på Tildes bosted, eller på hendes dagtilbud ses initiativer til etablering af sociale fællesskaber mellem borgerne. I artiklen "*Den enkeltes livsmuligheder i fællesskaber*", beskriver lektor Ida Schwartz, hvordan hverdagslivet for mennesker med udviklingshandicap har forandret sig i kraft af de samfundsskabte forandringer, der har været i iværksat. Schwartz peger på, at med ophævelsen af institutionsbegrebet i 1998, er voksne med udviklingshandicap ikke længere underlagt et institutionaliseret gruppeliv (Schwartz, 2012). Det er Schwartz afsæt, at fokus på at realisere den enkeltes mulighed for at være selvbestemmende har overskygget det forhold, at mennesker grundlæggende set er afhængig af at være en del af sociale fællesskaber. Helt konkret er der i stigende omfang tale om beboere, der bor i egne lejligheder med mulighed for at benytte fællesarealer. Dette afstedkommer spørgsmålet om forholdet mellem den enkelte og fællesskabet (Schwartz, 2012). Skal det individuelle liv i egen lejlighed støttes, eller skal man som personale bidrage til at skabe samvær og fællesskaber mellem beboerne, der kan minde om tidligere tiders institutionaliserede gruppeliv (Schwartz, 2012). I lighed hermed peger lektor Søren Langager på, at der i kølvandet på afinstitutionaliseringen og adskillelsen af bolig og ydelse er sket en markant individualisering, med fokus på borgerens selvbestemmelsesret. Langager peger på at denne individualisering resulterer i en pædagogisk ikke-handlen (Langager, 2013). *"Den megen fokusering på beboernes individuelle tilværelse og behov kan betyde at de fælles mødesteder bliver præget af stilstand og mangel på fælles fokus", siger Schwartz* (Schwartz, 2012, s. 14), men som Schwartz også fremhæver er det forenklet at tale om enten et individualiseret liv i ensomhed eller at blive

underlagt et institutionaliseret gruppeliv. Der kan nemlig være behov for, at det pædagogiske personale formidler og understøtter muligheden for sociale fællesskaber, og kan man sige at hjælp og støtte til at etablere sociale relationer og fællesskab jf. ovenstående betragtninger om gørensfællesskaber. Der er i flere tilfælde tale om mennesker, der har behov for hjælp og støtte til etableringen af sociale fællesskaber (Schwartz, 2012). Relateret til Tilde og borgere, der ligesom Tilde, har omfattende udviklingshandicap, kan behovet for hjælp og støtte til at etablere fællesskaber og understøtte sociale relationer være afgørende for, at der overhovedet skabes muligheder for oplevelser med sociale relationer. Det interessante i denne sammenhæng er, at det er en borger som Nikolaj, der fremhæver betydningen af personalets tilstedeværelse og for sociale fællesskaber. I hverdagslivet tager Nikolaj og hans bofæller selv mange initiativer til social samhandling og fællesskaber. Alligevel oplever han, at der er brug for medarbejdernes hjælp og støtte, hvis de sociale fællesskaber skal opstå. Såfremt en borger som Nikolaj, som altså kan mange ting på egen hånd, oplever behov for støtte og hjælp til sociale fællesskaber, må behovet være endnu større for borgere som Tilde, der har omfattende udviklingshandicap.

Et socialt indenforskab eller udenforskab

Som det er fremgår af beskrivelsen af Nikolajs deltagelse i hverdagslivet, – så oplever Nikolaj sig som værende i en gråzone. På den ene side kan han mange ting i forhold til de andre personer med udviklingshandicap, som han er sammen med på eksempelvis sit arbejde, eller i den klub, hvor han er frivillig. På den anden side oplever han ikke at kunne nok eller det, der skal til for, at han bliver betragtet som hørende til det "normale" og ønskværdige fællesskab. Han identificerer sig selv som en af de "gode" udviklingshandicappede og vil gerne være sammen med *"ligesindede"*. Man kan sige, at hans sociale tilhørsforhold og sociale identitet er knyttet til det, man kunne kalde "de bedst fungerende" udviklingshandicappede, ikke mindst dem han bor sammen med; som han føler et klart fællesskab og tilhørsforhold sammen med. Han afgrænser sig fra personer med udviklingshandicap, der kan mindre end ham selv og har mere vidtgående støttebehov end ham selv: *"Grænser markerer forskelle – her er noget der slutter og noget andet der begynder. Grænser opstår i de mellemmenneskelige relationer. De markeres når nogle forholder sig til andre der er forskellige fra dem selv (…)*" (Bech-Jørgensen, 2001, s. 138). Der er tale om symbolske grænser mellem mennesker, hvor her forskelle i funktionsniveau tillægges en særlig betydning (Bech-Jørgensen, 2001). På denne måde bidrager Nikolaj til opretholdelsen af et slags hierarki inden for gruppen af udviklingshandicappede, hvor nogle opfattes som værende bedre end andre, og til at nogle er nogle, man søger fællesskaber og tilhørsforhold med, andre er nogle man "*ikke ser sig selv sammen med*". Omvendt "rammes" Nicolaj også af denne type symbolske grænsedragning, der skaber forskelle mellem folk, når han på sit arbejde ikke bliver betragtet som en del af de ordinært ansatte, selvom han reelt laver de samme opgaver, som dem, eller når han oplever *"ikke at stå øverst på listen"*, når han og de andre fra opgangsfællesskabet går på det lokale værtshus. I virkeligheden kan man derfor tale om, at Nikolaj i visse sammenhænge oplever et slags socialt udenforskab (og dermed manglende

deltagelse). Omvendt oplever han sig i andre sammenhænge som en høj grad en del af fællesskabet i opgangsfællesskabet. At være socialt indenfor og udenfor fællesskaber kan ifølge Sommer og Saevi sammenlignes med, at stå udenfor en bygning og gerne ville ind. Hvis der er tale om et fysisk forhold, kan de fleste selv gøre noget aktivt for at bevæge sig fra et udenforskab til et indenforskab. (Sommer & Saevi, 2018). Når der er tale sociale og strukturelle forhold, der holder en udenfor, er det ikke på samme måde muligt at rykke ved betingelserne for indenfor og udenforskabet (Sommer & Saevi, 2018). På grund af de sociale tilbuds organisering kommer Nikolaj i nogle sammenhænge sammen med andre i kraft af, at de deler den samme sociale kategori psykisk funktionsnedsættelse. Der bliver tale om et skæbnefællesskab. Et skæbnefællesskab kan også forstås som en gruppe mennesker, der ved skæbnens tilfælde bliver placeret sammen et sted eller i et rum, uden nødvendigvis at have noget tilfælles, andet end at man f.eks. har samme alder (i en skole), eller at man har et udviklingshandicap. Pga. samme organisering kommer han altid de samme steder sammen med de samme mennesker, hvilket betyder, at han ikke har mulighed for at lære nye mennesker at kende og på denne baggrund finde sig en kæreste. Når han i andre sammenhænge træder uden for det "særlige" fællesskab og går hen på det lokale værtshus, oplever han sig selv valgt fra – eller ikke hørende til. På nogle livsområder er deltagelse forstået som socialt tilhørsforhold og identifikation tilstedeværende, hvorimod eksklusion og marginalisering og udstødelse er realiteten i andre sammenhænge. Når der er tale om udstødelse og dermed mere strukturelle forhold, er det betingelser, det er vanskeligt selv at gøre noget ved. *"Sådan er det i den her verden"*, siger Nikolaj da også.

Opsamling

De fire unge voksnes oplevelser og erfaringer med social deltagelse i hverdagslivet er ret forskellige. Forhold, der påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer, er bl.a. det forhold, at de sociale relationer overvejende finder sted på særlige steder for mennesker med udviklingshandicap, og at de sjældent finder sted uden for tilbud for mennesker med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Aftaler om at mødes udenfor kræver derfor hjælp og støtte. De unge voksne har selvvalgte relationer og venskaber, som betyder noget særligt for dem, men deres egne valgte relationer kan underlægges pædagogiske restriktioner, og dette får en betydning for den sociale deltagelse. At gøre noget sammen opleves som vigtigt i forbindelse med fællesskaber, men der kan være behov for de pædagogiske medarbejderes hjælp og støtte hertil, uanset om man selv kan initiere fællesskaber, så kan det opleves som hensigtsmæssigt, at de pædagogiske medarbejdere bidrager til de sociale fællesskaber. Men personalet bidrager forskelligt til etableringen og understøttelsen af sociale fællesskaber. En forståelse af dette kan være, at den stigende individualisering, har betydet at der i højere grad støttes op om individets valg og behov, hvorved det sociale er rykket i baggrunden. Men som indledningsvist beskrevet, har alle

mennesker handicap eller ej, brug for oplevelser og erfaringer med sociale relationer, fællesskaber og tilhørsforhold. Jo mere vidtgående ens udviklingshandicap er, jo større er behovet for hjælp og støtte hertil.

4.4 Samfundsskabte forhold af betydning for deltagelse i hverdagslivet

I dette afsnit beskæftiger jeg mig med samfundsskabte forhold og betingelser, og den betydning og indflydelse, de har på og for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, og den deltagelse der finder sted. Der er ikke mange andre grupper i samfundet, som igennem tiden har været udsat for og underlagt så høj grad af samfundsmæssig ekskludering og manglende borgerrettigheder, som mennesker med udviklingshandicap (Sandvin & Hutchinson, 2014), og få grupper har været genstand for så mange samfundsmæssige indgreb, særlovning og udefrakommende tiltag og forandringer, som mennesker med udviklingshandicap. Som vist i indledningen af afhandlingen er det først indenfor de sidste ca. 50år, at mennesker med udviklingshandicap er begyndt at leve et (moderne) hverdagsliv, der minder om det, resten af befolkningen lever. Det er også først med den lovgivningsbestemte ophævelse af institutionsbegrebet i 1998, at voksne mennesker med udviklingshandicap, der bor på offentlige botilbud, får ret til selvbestemmelse og opnår medborgerstatus. Selvom hverdagslivet for de fire unge opleves helt selvfølgeligt og naturligt, så skal vi ikke langt tilbage før hverdagslivet for mennesker med udviklingshandicap så anderledes ud (Rasmussen, 2006). Forskellige samfundsmæssige tiltag og forandringer og eksterne eller udefrakommende tiltag har været med til at ændre hverdagslivet for mennesker med udviklingshandicap. Og kan man sige samfundsmæssige prioriteringer, forvaltninger, organiseringer og forståelser af velfærdssamfundets opgaver og rolle i forhold til mennesker med psykiske funktionsnedsættelse mv., har en betydning for, og i det hverdagsliv de unge voksne med udviklingshandicap lever her og nu, og for deres oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet.

Samfundsmæssige forhold og betingelser kan i en hverdagslivsteoretisk forstand betragtes som samfundsskabte institutioner både i materiel og ikke materiel forstand. Dvs. den offentlige sektors velfærdsinstitutioner og tilbud, særlige ydelser, regler i forhold til bestemte grupper i samfundet, men også forhold som tid, familie, forbrug, udstødning og marginalisering (Beck Jørgensen, 1993, Svendsen-Tune, 2002). Det danske velfærdssystem og dets tilbud kan altså betragtes som et komplekst sæt af samfundsskabte betingelser, der påvirker de unge voksnes hverdagsliv, og som er forhold, der påvirker deres deltagelse i hverdagslivet (Svendsen-Tune, 2002). Til de samfundsskabte institutioner hører også symbolske universer, værdier og normer, der er alment gældende (Svendsen-Tune, 2002). Bech-Jørgensen, bruger i den forbindelse begrebet normalitetens symbolske orden

(Bech-Jørgensen, 1993, 2003). Disse er udtryk for diskurser, der er dannet igennem historiske forløb, og er måder at fremstille mennesket og verdensbilleder på, som er udtryk for den samfundsskabt forestilling om normalitet (Bech-Jørgensen,2003). Normalitetens symbolske orden er en samfundsmæssig institution, der genskabes hver dag i den samfundsmæssige organisationer og i de daglige møder mellem mennesker (Bech-Jørgensen, 2003).

Som jeg udlægger de samfundsskabte forhold, er der både tale om de (helt) konkrete samfundsmæssige (velfærds) tilbud (og institutioner), der igennem tiden er blevet oprettet med henblik på at tage vare på og drage omsorg for mennesker med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser, men også det system af institutionaliserede praksisser, der er omkring de samfundsmæssige tilbud. Skabt for at forvalte, tildele og sikre mennesker der har behov for samfundsmæssig velfærd og omsorg, den rigtige hjælp og støtte. Også samfundsmæssige diskurser om og normer for hvad det rigtige og normale menneske er, der bl.a. udtrykkes gennem socialpolitiske mål, værdier og lovgivning kan betragtes som en samfundsmæssig betingelse og derfor et element jeg inddrager, fordi det er forhold, som analysen peger på, har betydning for de unge voksnes deltagelse. De samfundsskabte forhold f.eks. i form af visitering til, indretning af og fordeling af velfærdssamfundets goder, er eksterne forhold, som de unge voksne ikke selv har indflydelse på.

Den administrative kategoriserings- og vurderingspraksis

Et samfundsmæssigt forhold, der får betydning og som har indflydelse på de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, er hvilke velfærdstilbud, de unge voksne gør brug af, og dermed hvilket tilbud om indhold, der er på tilbuddet, og som de får mulighed for at indgå i. Det har betydning for hvilke andre mennesker (typisk også med udviklingshandicap, og andre typer handicap), de møder i deres hverdagsliv på deres arbejde, aftenklubber osv. De fritidsaktiviteter, de har mulighed for at tage del i, afhænger også af, hvilke hjælpe- og støttemuligheder de unge voksne er blevet vurderet berettiget til, og derfor har fået tilbud om. Omfanget af deres hjemmevejledning og støttekontakt tid afhænger også af en sådan vurdering og dermed den hjælp, de kan få til udførelsen af praktiske opgaver og gøremål i deres hverdagsliv. Samlet set betyder dette, at den officielle vurdering, kategorisering og inddeling af mennesker i målgrupper for hjælp, der finder sted, når et menneske har brug for velfærdssamfundets tilbud om hjælp og støtte, får konkrete effekter i de unge voksnes hverdagsliv, og for de muligheder og udfordringer, de oplever med deltagelse. I dette afsnit beskæftiger jeg mig derfor med en administrative kategoriserings- og vurderingspraksis betydning for deltagelse i hverdagslivet

Vurderinger, kategoriseringer og målgruppeafgrænsninger er grundlaget for tildeling af forskellige typer af offentlige ydelser, hvad enten der er tale om bolig, arbejde, fritidsaktiviteter ledsagelse mv. Som det fremgår af de fire individuelle beskrivelser, er de fire unge

voksne individuelt meget forskellige. Det, de har til fælles, er som udgangspunkt, at de på et (tidligt) tidspunkt i deres liv, er blevet vurderet og kategoriseret til at tilhøre samme målgruppe. De er blevet vurderet og bedømt til at have et udviklingshandicap og dermed administrativt kategoriseret til at høre under den officielle betegnelse personer med psykiske funktionsnedsættelser, og det er indenfor denne strukturelle position at de lever størstedelen af deres hverdagsliv (Lövgren, 2013). Kategorien mennesker med psykisk funktionsnedsættelse spiller en rolle, fordi denne målgruppeafgrænsning er grundlaget for tildelingen af offentlige ydelser og etabling af samfundsmæssige indsatser, der skal afhjælpe målgruppens problemstillinger (Breumlund & Bruun Hansen, 2013). Som Breumlund og Bruun Hansen peger på, er formålet med kategorisering og målgruppeafgrænsningen: (…) *"At kunne etablere indsatser, som kan afhjælpe målgruppens problemstillinger, således at borgerne i en gruppe inkluderes i samfundet, og ideelt set ophører med at være en målgruppe* (Breumlund & Bruun Hansen, 2013, s. 20). Målgruppeafgrænsningen får en konsekvens for, hvilken hjælp og støtte det konkrete menneske menes at skulle have og dermed for det hverdagsliv, man kommer til at leve og den deltagelse, man har mulighed for. I ph.d.-afhandlingen: *"Definitions of Disability in Social science. Methodological Perspectives"* kalder sociologen Lars Grönvik sådanne målgruppeafgrænsninger for administrative definitioner af handicap (Grönvik, 2007). Der er tale om definitioner og kategorier, som velfærdsstatens myndigheder benytter sig af, når det skal vurderes og afgrænses, hvem der har brug for og er berettiget til at modtage hjælp af det offentlige støttesystem, og hvem der ikke er (Grönvik, 2007). Også borgerens kronologiske alder danner baggrund for velfærdssamfundets tildeling af ydelser og tilbud. Aldersgrænser bruges til at differentiere forskellige tilbud såsom bosted, arbejde, fritidstilbud (Lövgren, 2013), og de fire unge voksne er i kraft af deres (kronologiske) alder berettiget til hjælp og støtte efter voksenhandicap reglerne i Lov om Social Service.

I det følgende vil jeg give et eksempel på, hvordan en sådan samfundsmæssig administrativ vurderings- og kategoriseringspraksis er udformet og hvilken betydning, den har for de tilbud, der gives voksne med udviklingshandicap og dermed for oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Jeg tager afsæt i en udredningsmetode, der anvendes på voksenhandicapområdet kaldet VUM (*Voksen udredningsmetoden).* Det skal siges, at jeg ikke har fået indsigt i og viden om de fire unge voksnes VUM og om alle fire er blevet "*VUM'met*" (som det i hverdagssprog betegnes). De fire unge voksne er dog blevet mødt med en eller anden form for vurderingspraksis i forbindelse med de forskellige offentlige velfærdstilbud, de modtager, da det ifølge Lov om Social Service er et krav at hjælp efter loven tilrettelægges på baggrund af en individuel vurdering af den enkeltes behov og forudsætninger (Lov om Social Service § 1. stik 3). VUM er et udredningsværktøj som den danske socialstyrelse anbefaler kommunerne at bruge i forhold til sagsbehandling og visitation til indsatser på voksenhandicapområdet for at sikre en ensartet sagsbehandling (VUM 2021)

VUM som eksempel på vurderings- og kategoriseringspraksis

Når en voksen borger med udviklingshandicap søger hjælp til at finde en bolig, et arbejde, beskyttet beskæftigelse eller eksempelvis ledsagelse begynder en visitationsproces hos kommunens sagsbehandlere. Sagsbehandleren skal udmåle og vurdere hvilket støttebehov borgeren har. og derefter visiterer borgeren til en bolig, arbejde el lign. Til brug herfor anvendes altså eksempelvis *"Voksen Udredningsmetoden".* I *Voksenudredningsmetoden* hedder det bl.a.: *Voksenudredningsmetoden fokuserer på at afdække borgerens funktionsevne i forhold til at kunne deltage aktivt i samfundet og udføre daglige aktiviteter, herunder hvilke udfordringer og ressourcer borgeren har i forhold til de enkelte aktiviteter* (VUM 2.0, 2021, s. 53). I *Voksenudredningsmetoden* refereres der eksplicit til Lov om Social Service og formålsparagraffen på "voksenhandicapområdet". Her beskrives målet med indsatser efter loven at være: *"Fremme inklusion i samfundet, herunder medvirke til, at øge borgerens mulighed for deltagelse i uddannelse, beskæftigelse og sociale relationer"* (Lov om Social Service §81 stk. 4), dertil kommer, at det fremhæves at støtte efter loven har til hensigt at: "fremme borgerens selvstændighed" (VUM version 2.0, 2021, s.8). Formålet med hjælpen er endvidere at borgeren skal have mulighed for at udvikle sig og komme til at klare sig selv (Lov om Social Service § 1 stk.2). Tildelingen af støtte og hjælp efter vurderingen har altså til hensigt at bidrage til øget deltagelse både i form af deltagelse i forskellige aktiviteter og fællesskaber, men også i relation til at klare praktiske opgaver i hverdagslivet selv og komme til at klare sig selv. Arbejdet med vurdering og visitation efter VUM-metoden, er knyttet sammen med og skal støtte op om målene i Lov om social service. Der er foretaget forskellige revideringer af den indledende formålsparagraf i Lov om Social service. I forbindelse med disse er det blevet fastsat at afgørelser med afsæt i loven træffes på baggrund af faglige og økonomiske hensyn, og i 2018, blev det tydeliggjort, at loven har til hensigt at bidrage til, at den enkelte udvikler sig. Ifølge den nye evaluering af indsatserne på det specialiserede område skyldes dette: *"Denne ændring afspejler en generel udvikling i bl.a. den kommunale praksis mod øget fokus på at fremme den enkeltes selvhjulpenhed, udvikling og rehabilitering samt inklusion i samfundet"* (Social- og Ældreministeriet, 2022, s. 97)

På baggrund af den udredning, som den kommunale sagsbehandler foretager af borgeren, beskrives borgerens funktionsniveau. Funktionsniveauet omfatter vurderinger og beskrivelser af borgerens fysiske, psykiske (mentale) og sociale og sundhedsmæssige forhold. Dette funktionsniveau menes at have en betydning for borgerens funktionsevneniveau, dvs. borgerens evne til at udføre daglige aktiviteter indenfor en række områder og deltage i samfundet (VUM, 2021). Borgerens funktionsevneniveau beskrives af sagsbehandleren både ved hjælp af en prosatekst, men vurderes også på en skala fra 0-4; hvor:

- ingen nedsat funktionsevne (ingen, fraværende, ubetydelig) = 0,
- let nedsat funktionsevne (en smule, lidt) = 1,
- moderat nedsat funktionsevne (middel – noget) = 2,
- svært nedsat funktionsevne (omfattende meget) =3,

- fuldstændig nedsat funktionsevne (totalt, kan ikke) = 4. (VUM-version 2.0, 2021, s.70).

Tallene beskriver, hvor meget eller hvor lidt en borger kan på forskellige områder (eksempelvis tage tøj af og på). Vurderingen af borgeren danner baggrund for en tildeling af støtte og hjælp og omfanget af denne hjælp og støtte man modtager. Både den beskrivelse, der gives af borgeren og det tal, man som borger *"vummes"* til at "være" omregnes til og udmåler den type hjælp og det konkrete omfang af støtte og hjælp, man som borger tilbydes af kommunen. Hvordan man *"vummes"* betyder dermed noget for hvilken beskæftigelse, man tilbydes. Skal der være tale om beskæftigelse, som beskyttet beskæftigelse (§ 103 i lov om social service) eller aktivitets- og samværstilbud (§ 104 i lov om social service), kan man blive bevilget ledsagelse (§ 97 i Lov om Social Service)? men også hvilket omfang af støtte kontakt tid/hjemmevejledningstid, man bevilges, udmåles på baggrund af denne vurdering.

De fire unge voksne taler ikke om at være blevet *"vummet"*, eller om at være visiteret til at få en bolig eller et særligt arbejde. Som den eneste omtaler Nikolaj sig selv som en *"103'er"*. Dvs., at han giver udtryk for, at hans arbejde hører under den særlige paragraf 103 i Lov om Social Service, der handler om beskyttet beskæftigelse. Han taler også om det omfang af hjemmevejledning, han har, som ikke er særligt stort. Men det forhold, at de fire deltagende unge voksne har forskellige typer af boliger, dagbeskæftigelse, antal af støtte kontakt timer, mulighed for ledsagelse mv. er udtryk for, at der er blevet foretaget en kommunal sagsbehandlervurdering af deres individuelle støtte og hjælpe behov.

Den kommunale sagsbehandlers vurdering af borgerens funktionsevne danner også baggrund for formuleringen af mål for indsatsen. Som en del af tilbuddet til borgeren tilbydes derfor også handleplaner (VUM, 2.20). For, som det hedder: *"Herved gøres det muligt at følge borgerens udvikling i funktionsevnen"* (VUM 2.0, 2021, s. 71). Hensigten med de indsatser, som man på baggrund af eksempelvis en VUM-vurdering bevilges, er altså at borgerens funktionsevne forbedres, og at borgeren udvikler sig i retning af mere selvstændighed, og at kunne klare opgaver mv. selv.

Set i relation til ens deltagelse i hverdagslivet og oplevelser og erfaringer med deltagelse er det ikke uvæsentligt, om man bliver *"vummet"* til at ligge i den ene ende af "VUM"-skalaen eller den anden. Afhængig af hvordan man som borger bliver *"vummet"*, får det betydning for hvilken hjælp og støtte, man kan få eksempelvis i form af ledsagelse, arbejde, og bosted. Det får derfor helt konkret betydning for ens hverdagsliv og ens oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Formuleringen af mål for den indsats kommunen bevilger er også af betydning, da disse mål kan være afsættet for opgaver, gøremål, aktiviteter mv., som man som borger skal arbejde med i hverdagslivet, og udvikle sig i forhold til.

Klassificering til tilbud og hjælp og støtte.

Det, der i hverdagslivet udgør de unge voksnes hjem, arbejde, klubtilbud, er altså samtidig forskellige typer af offentlige velfærdstilbud, som de deltagende unge voksne gør brug af i deres hverdagsliv. Deres hjem er bosteder eller opgangsfællesskaber efter § 108 eller 105 og 85 i Lov om Social Service, deres arbejde er aktivitets- og samværstilbud efter § 104 eller beskyttet beskæftigelse efter § 103 i lov om social service. Når to af dem har mulighed for at tage i biografen eller til koncert, sker det ved hjælp af ledsageordning § 97 i Lov om Social Service. De lovgivningsmæssige formuleringer i Lov om Social Service knyttet til de enkelte paragrafer siger noget om, hvilken målgruppe ordningen er tænkt som værende orienteret mod, og dermed også hvilke forestillinger om og forventninger til eksempelvis funktionsniveau, funktionsevneniveau og støtte behov, der samfundsmæssigt set er til mennesker, der bliver tilbudt pladser på disse tilbud. I Serviceloven skelnes mellem voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og personer med betydelig (og varigt) nedsat funktionsevne. På den ene side vil man kunne sige, at uden disse ord og kategoriseringer – er der ingen samfundsmæssig indsats (Breumlund & Bruun Hansen, 2014). På den anden side kan man sige, at det er udtryk for en forhåndsdefinering (Sundet, 1997) af mennesker med udviklingshandicap, der skaber betingelser for menneskers deltagelsesmuligheder og erfaringer i hverdagslivet, og hvor man som ung voksen med udviklingshandicap formelt og reelt bliver tilbudt deltagelse. I kraft af defineringen og målgruppeafgræsningen kommer man til at møde andre mennesker med eksempelvis udviklingshandicap, der er blevet vurderet som havende nogenlunde samme behov for støtte i hverdagen som én selv:

> "Kategorisering er grundlaget for at afgrænse og tale om målgrupper. En målgruppeafgrænsning er en kategoriseringsproces, hvor der sker en afgrænsning af særlige kendetegn og fællestræk – hos grupper af mennesker. Det eneste disse mennesker (måske) har til fælles er måske disse kendetegn" (Breumlund & Bruun Hansen, 2014, s. 20).

Betegnelsen en gruppe af mennesker får, er som regel knyttet til det som er fælles for personerne internt i gruppen og specielt i forhold til andre udenfor denne gruppe (Sundet, 1997). Den administrative bestemmelse af, hvem man som ung voksen "er", hvilken kategori og målgruppe, man tilhører, og hvilket hjælpe- og støttebehov, man vurderes til at have, får således en helt konkret betydning. Den sociale kategorisering bliver et vilkår for hverdagslivet og fungerer som organiserende principper for tilgang til forskellige steder (Lövgren, 2013). På denne måde ligger de officielle og administrative definitioner og kategoriseringer implicit som udgangspunkt for hverdagslivets indretning og organisering (fysisk og materielt,), men også for indhold, interaktioner og samhandling i nogle af de særligt socialpædagogiske kontekster, som de unge voksne deltager i. Man kan sige, at de begreber og kategorier, der tages i anvendelse i officielle sammenhænge indrammer og sætter betingelser for de unge voksnes hverdagsliv, og får helt konkret betydning for hvilke muligheder for deltagelse, man har og oplever og dermed for ens deltagelseserfaringer.

Som det er blevet vist i læsningerne på tværs og analysen af hvilke forhold, der har betydning for deltagelse, så får målgruppeafgrænsninger særligt en betydning for Nikolaj. Nikolaj oplever på den ene side at være tilknyttet steder, f.eks. hans arbejde, hvor de andre borgere er anderledes end ham. De kan noget andet og mindre end ham selv. Han oplever ikke at være på samme niveau som dem, og han afgrænser sig fra dem ved at fremhæve forskellene til dem. Han benytter sig af visse taktikker for at vise omverdenen (herunder de pædagogiske medarbejdere, men også de andre borgere), at han ikke hører til den gruppe, han laver eksempelvis andre opgaver. Men han gives også andre arbejdsopgaver, fordi han som tidligere nævnt karakteriseres som *"fuldt duelig"* af personalet. Han efterspørger muligheden for at være sammen med og møde *"ligesindede"*. De steder, hvor han selv går, eksempelvis aftenklubben, festivaler mv., hvor han kommer sammen med de andre fra opgangsfællesskabet, oplever han faktisk at møde *"ligesindede"*, men vilkåret er også, at der er tale om samme mennesker, der kommer der uge efter uge, år efter år. Det er derfor svært at møde nye mennesker. *"Udvalget er begrænset"*, som han formulerer det. Efter hans opfattelse får det en betydning for at kunne møde nogle, der f.eks. kunne være potentielle kærester. Nikolaj orienterer og identificerer sig med mennesker, der er ligesom ham selv og/eller måske også med unge voksne uden handicap. De eksisterende tilbud som Nikolaj gør brug af, honorerer ikke hans og andre som ham, behov for at være sammen med ligesindede. Den samfundsskabte inddeling og organisering af tilbud for mennesker med psykiske funktionsnedsættelser opleves altså begrænsende og hæmmende for at få nye bekendtskaber og dermed social deltagelse. Sammen med sine bofæller fra opgangsfællesskabet gør Nikolaj modstand og udtrykker kritik overfor hjemmevejlederne af disse vilkår og de begrænsninger for deltagelse de møder. Men: *"Sådan er det i den her verden"*, siger Nikolaj også lidt resignerende, når han bliver spurgt til, hvordan han oplever disse begrænsninger.

"Hvor Søren skal man finde sig en kæreste, når kærester ikke er en del af kommunens kvalitetstandarder?" Strukturelle og organisatoriske barrierer for deltagelse

Som nævnt i ovenstående efterspørger Nikolaj muligheden for at møde andre unge voksne, der er ligesom ham selv, men oplever ikke at de tilbud, hvor han kommer, giver ham mulighed for det. At der er tale om en mere generel erfaring, der deles af andre af de unge voksne i opgangsfællesskabet, vil jeg give et eksempel på i nedenstående. Eksemplet er givet af to hjemmevejledere fra Nikolajs opgangsfællesskab. Nikolaj og de andre unges oplevelser og erfaringer med at opleve barrierer for deltagelse deles også af de pædagogiske medarbejdere, der arbejder som hjemmelvejledere i opgangsfællesskab.:

En pædagogisk medarbejder giver et eksempel fra sin hjemmevejledningspraksis, hvor en af de borgere, hun er hjemmevejleder for, gerne vil have hjælp til at finde sig en kæreste. Han tager ønsket op på det halvårlige statusmøde med den kommunale sagsbehandler, hvor også hans forældre deltager. Pædagogen fortæller; "Der sidder han jo til sit….så fint som…. Det er jo rimeligt sejt, at han sidder og siger til sit statusmøde: Jeg vil gerne finde nogen steder, hvor man kan finde nogle søde piger" " Øh og det vil han jo

gerne have op. Øh, og så er der noget omkring seksualitet. Han siger ikke det ord, men han siger noget med kærester og finde sig en sød pige og sådan noget ikke? Svaret fra den kommunale sagsbehandler er ifølge medarbejderen, at dette ønske ikke er noget, der kan arbejdes med som et mål og derfor ikke noget at hjemmevejlederen kan hjælpe ham med, fordi kommunens kvalitetsstandard ikke indeholder standarder for seksualitet og kærester. Selvom om det er et konkret borgerønske, er det ikke noget kommunen kan hjælpe med: "Altså ingen borgere kan have et mål omkring kærester og seksualitet, og det fylder rigtig meget hos alle de borgere (borgerne fra opgangsfællesskabet) stort set dem alle sammen. Da det ikke var muligt at få hjælp på denne måde, ville den unge mand gerne have hjælp til at finde en klub, hvor man kan komme, når man er ung og udviklingshæmmet, og så finder sagsbehandleren frem til en klub specifikt for unge med udviklingshæmning. Efter aftale med den unge mand tager hjemmevejlederen kontakt til klubben, men fordi han bor i en anden kommune end den kommune, klubben ligger i, så kan han ikke gøre brug af klubben. Som kollegaen til medarbejderen formulerer det: "Nej, du kan ikke bare tage over kommunegrænsen (…) til en klub (…) jamen det er sådan, hvor Søren skal man så finde sig en kæreste ikke? () Hvor finder man en kæreste altså…(…) det er jo hele issuet ikke? Der findes jo, der er piger som jer, men hvor er de henne ikke? Og hvor finder man dem? (Udtalelser fra hjemmevejledere, efterår 2019)

"De (de unge i opgangsfællesskabet) er mere begrænset", siger en af hjemmevejlederne om borgernes deltagelsesmuligheder, efter at have fortalt ovenstående eksempel. De unge voksne der skal have hjælp til at skabe sociale kontakter til andre unge voksne og ikke bare selv går i byen for at finde sig en kæreste bliver her stoppet af kommunegrænser og styrings- og forvaltningsmæssige forhold omkring hvilke kommuner klubberne modtager borgere fra, og hvem kommunerne indbyrdes har aftaler med om brug af pladser. Dette handler bl.a. om den kommunale økonomi og indgåelse af aftaler om køb af pladser kommuner imellem. Med kommunalreformen i 2007 overtog kommunerne driften af det specialiserede sociale område. I takt hermed er der sket et køb og salg af pladser kommunerne imellem, men pga. af stigende priser på pladser, har der været et stigende ønske fra kommunerne om at blive selvforsynende med pladser (Hesselbæk, 2020). For de unge fra opgangsfællesskabet betyder det, at de ikke kan gøre brug af en klub, der ligger i en anden kommune. Måden det specialiserede socialområde er organiseret på, hvor kommunerne har det, der i forvaltningssprog kaldes det fulde myndigheds-, forsynings- og finansieringsansvar, betyder reelt set at unge voksne udviklingshandicappedes deltagelsesmuligheder begrænses. Også måden man i dag forvaltningsmæssigt styrer det sociale område på f.eks. ved hjælp af kvalitetsstandarder, får en betydning for deres oplevelser med deltagelse i hverdagslivet. Kvalitetsstandarder er et styringsdokument, som kommunerne skal udforme for at beskrive, hvilken service kommunen har på et område (Høybye-Mortensen m.fl., 2016). De kommunale kvalitetsstandarder handler dels om, at en kommunes borgere kan se, hvad de kan forvente af støtte og hjælp fra deres kommune, dels er det styringsredskaber for de kommunale medarbejdere (Høybye-Mortensen m.fl., 2016). Som eksemplet med borgerne fra opgangsfællesskabet viser, resulterer den kom-

munale kvalitetsstandard i denne sammenhæng i, at den kommunale sagsbehandler beslutter, at man ikke kan få hjælp fra hjemmevejlederen i ønsket om at finde sig en kæreste, fordi det ikke er en ydelse, der er beskrevet i kommunens kvalitetsstandard. Dermed kan man sige, at samfundsskabte forhold og forvaltningspraksisser får en helt konkret betydning i unge voksne udviklingshandicappedes hverdagsliv og for deres oplevelser og erfaringer med deltagelse – eller rettere sagt ikke-deltagelse.

Ovenstående eksempel med manglende hjælp til at komme i en klub viser, at der i kraft af den samfundsskabte organisering og forvaltning af det specialiserede socialområde finder en form for samfundsmæssig udstødelse af borgere med udviklingshandicap sted. Social udstødelse kan defineres som en ufrivillig udelukkelse af mennesker på et eller flere livsområder (Bech-Jørgensen, 2001, s. 25). Udstødelse er at betragte som et strukturelt fænomen (Bech-Jørgensen, 2003). Hvor det ellers af serviceloven fremgår, at støtte efter loven skal fremme inklusion i samfundet, herunder medvirke til at øge borgerens mulighed for deltagelse i uddannelse, beskæftigelse og sociale relationer (VUM-version 2, 2021, s. 8), så synes den bureaukratiske forvaltning af indsatserne at modvirke deltagelse og paradoksalt nok i stedet bidrage til udstødelse og yderligere marginalisering

Ledsagelse som case og eksempel på at lovgivningen virker ekskluderende

Den administrative kategorisering af voksne med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser, men også de forståelser af mennesket, der ligger indlejret i lovgivningen, er forhold, der får betydning i relation til de unge voksnes muligheder for deltagelse i eksempelvis fritidsaktiviteter. Som det fremgår af beskrivelserne, har Mille og Rasmus fået tildelt en ledsager, hvorimod Tilde og Nikolaj ikke kan få ledsager. At have fået en ledsager betyder at Mille og Rasmus f.eks. får mulighed for at arrangere biograf og cafebesøg mv. i weekenderne, gå til ridning eller i træningscenter. At man kan få ledsagelse til sådanne ting, er centralt, når man ikke selv kan finde rundt, og dermed afgørende for deltagelse. Men ikke alle kan få bevilget en ledsager. Ledsageordningen er forbeholdt: *"Personer under folkepensionsalderen (…), der ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat funktionsevne"* (§1 stk. 2 bekendtgørelse om ledsagelse BEK nr. 235 af 09/03/2012). Formålet med ledsagelse beskrives som at være integration i samfundet, deltagelse i selvvalgte fritidsaktiviteter og har til hensigt at øge borgerens selvstændighed, valgfrihed og ansvar for eget liv (VEJ nr. 9286 af 26/04/2018). Man skal have brug for hjælp til at finde rundt, for at kunne blive bevilget en ledsager, og for at få bevilget ledsagelse, skal man kunne;" (…) *efterspørge individuel ledsagelse uden socialpædagogisk indhold "* (§4 BEK nr. 235 af 09/03/2012). Det betyder, at for at få en ledsager, må man ikke have det, der betegnes som et socialpædagogisk støttebehov. Det betyder i praksis, at man f.eks. ikke må kunne finde på at gribe ud efter andre mennesker, eller sætte sig i et lyskryds, og have hjælp til at rejse sig op igen. At kunne finde på at gøre dette, betragtes som at man har et socialpædagogisk

behov og det er denne formulering, der betyder, at Tilde ikke længere har en ledsager. Tilde er blevet vurderet til at have et for stort socialpædagogisk behov, til at kunne få en ledsager.

Der lægges i vejledningen til ledsagerordningen vægt på, at det borgeren ønsker at bruge sin ledsagelse til skal være selvvalgt. Det betyder at man selv skal kunne udtrykke ønske om ledsagelse og hvad ledsagelsen skal indeholde (VEJ nr. 9286 af 26/04/2018). Det betyder ikke nødvendigvis, at man skal kunne udtrykke det verbalt, men at det skal være udtryk for et eget valg og dermed en egen fri vilje, det man bruger sin ledsagelse til: " *borgeren bestemmer hvortil ledsagelsen skal ske"* (VEJ nr. 9286 af 26/04/2018 kap 5 stk. 10). At selvvalg og egen bestemmelse tillægges stor værdi betyder, at det vil være en vurdering fra den kommunale sagshandler, om hvorvidt en person kan bestemme selv uden indflydelse fra andre, og hvorvidt det, der ytres ønske om ledsagelse til, er selvvalgt. Det kan således være forskelligt fra kommune til kommune hvilke borgere, der får bevilget ledsagelse, og hvorvidt man vil acceptere det som værende selvvalgt hvis f.eks. de pårørende spørger om man som borger kunne tænke sig, at gå på aftenskole til musik, til ridning eller lignende. Den store vægt der i vejledningen lægges på, at de aktiviteter som ledsagelsen bruges til, skal være selvvalgte, betyder dog i praksis at en række borgere, med de mest vidtgående udviklingshandicap vil (kunne)blive vurderet til ikke at kunne blive bevilget ledsagelse, fordi de ikke vil menes at kunne lave selvvalgte og autonome valg. På trods af formålet med de sociale indsatser beskrives som værende at tage afsæt i borgernes ønsker, drømme og håb (VUM version 2.0. 2021), bidrage til at fremme inklusion i samfundet og medvirke til at øge borgerens muligheder for deltagelse i (uddannelse, beskæftigelse) og sociale relationer, så bevirker denne administrative kategorisering af mennesker med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, og det faktum at lovgivningen forudsætter nogle særlige menneskelige kapaciteter for, at man kan blive bevilget en offentlig ydelse, paradoksalt nok, at der skabes strukturelle barrierer for deltagelsen i aktiviteter og samfundet. Særligt voksne borgere med omfattende udviklingshandicap er dermed i risiko for at blive ekskluderet fra deltagelse i samfundet. Til trods for at det er dem, der må anses for at have det største behov for hjælp og støtte til at kunne deltage i samfundet, er det dem, der udelukkes for hjælp hertil. En lovgivning baseret på forståelser af særlige menneskelige (og kognitive) kapaciteter, der indebærer mulighed for selvbestemmelse, selv at træffe valg, frihed og uafhængighed af andre, udelukker dermed mennesker med omfattende funktionsnedsættelser fra samfundsdeltagelse (Skarstad, 2018, Skarsaune m.fl., 2021).

Den samfundsskabte normalitet: Den sociale lovgivnings fokus på selvstændiggørelse og det selvstændige og autonome voksne menneske

Som beskrevet i afsnittet om de pædagogiske medarbejdere indgår selvstændighed som et centralt ideal, mål og værdi som påvirker de mellemmenneskelige møder mellem borgere og pædagogiske medarbejdere. I dette afsnit vil jeg pege på at selvstændighed også er i fokus i den sociale lovgivning. Selvstændighed kan forstås som normalitetens symbolske orden, der ligger indlejret i den sociale lovgivning og bidrager til forståelser af normalitet som får en betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse. Bech-Jørgensen peger på, at diskurser om normalitet er en samfundsskabt betingelse for hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 2003). De måder samfundet behandler usædvanlige mennesker på, i for eksempel lovgivningen, forvaltningen og det sociale system, viser noget om diskursen om normalitet. Der er noget, der er blevet det normale og rigtige, det er blevet til normalitetens symbolske orden dvs. et væv af upåagtede normer, værdier, vaner og rutiner, symboler og betydninger, der påvirker det sociale liv (Bech-Jørgensen, 1998, 2003). En symbolsk orden defineres, dvs. afgrænses, når noget andet defineres som uorden, som noget der forstyrrer ordenen, og som vi derfor gerne vil have til at forsvinde (Bech-Jørgensen, 2001). Det er blevet en institution, der genskabes hver dag både gennem de samfundsmæssige organisationer og i de mellemmenneskelige møder mellem mennesker (Bech-Jørgensen, 2003). I denne sammenhæng er det det selvstændige, autonome, men også udviklingsegnede og motiverede menneske, der kan siges at være blevet normen og normaliteten og uselvstændighed og dermed afhængighed, der betragtes som en uorden, som forstyrrer og derfor skal fjernes, og som man igennem forskellige sociale og pædagogiske indsatser skal have til at gå væk. Det er forståelser af normalitet, som kommer til udtryk på samfundsmæssigt plan gennem lovgivningens måde at italesætte hjælpen til mennesker med funktionsnedsættelser på. Selvstændighed er en tematik, der nævnes i forbindelse med formålet med indsatserne til mennesker med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser. I Lov om Social Service, der danner baggrunden for indsatserne for mennesker med psykisk og fysisk funktionsnedsættelse indgår selvstændighed i § 81, der er formålsbestemmelsen for indsatserne på voksenhandicapområdet:

> "Formålet med at yde støtte efter denne lov til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne er at sikre, at den enkelte får en sammenhængene og helhedsorienteret indsats, der modsvarer den enkeltes behov. Støtten skal ydes med det formål at styrke den enkeltes egne muligheder og ansvar for at udvikle sig og udnytte sine egne potentialer (…)" indsatserne til voksne skal således; 1) forebygge, at den enkeltes problemer forværres 2) understøtte den enkeltes muligheder for at fastholde egne ressourcer eller fremme øget selvstændighed samt forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion (…) (LBK nr 170 af 24/01-2022).

Også Servicelovens indledende formålsbestemmelse leder op til, at man på sigt skal komme til at klare sig selv: "*(….)Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes*

mulighed for at udvikle sig og klare sig selv eller lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten (…)." (LBK nr 170 af 24/01-2022). Det ligger altså som en underliggende præmis for den indsats, der gives af det offentlige velfærdssystem til borgere med intellektuelle udviklingshandicap, at indsatsen bidrager eller leder til en udvikling hos modtageren af støtten, så indsatsen kan bringes til ophør. Man skal altså bevæge sig fra afhængighed af hjælp og støtte til mindre afhængighed af hjælp og øget selvstændighed. Det selvstændige og uafhængige menneske er normen for menneskelig funktion ifølge lovgivningen (Kittay, 2019).

I tidens løb er der foregået forskellige revideringer af den indledende formålsparagraf i Lov om Social Service senest i 2018, hvor det blev tydeliggjort, at loven har til hensigt at bidrage til at den enkelte udvikler sig. Ifølge den nye evaluering af indsatserne på det specialiserede område skyldes dette: *"Denne ændring afspejler en generel udvikling i bl.a. den kommunale praksis mod øget fokus på at fremme den enkeltes selvhjulpenhed, udvikling og rehabilitering samt inklusion i samfundet"* (Social og ældreministeriet, s. 97, 2022). I artiklen *"Optimeringslogikker og menneskesyn på handicapområdet"*, knytter lektor Pia Ringø denne måde at forstå og italesætte de offentlige indsatser på, sammen med fremkomsten af neoliberale bevægelser og nye politiske styringslogikker, der er fulgt i kølvandet på kritikken af velfærdssamfundets indsatser til bl.a. mennesker med handicap (Ringø 2022). Det har ledt til et skifte fra service til selvstændighed, og til at de socialpædagogiske indsatser skal gøre borgerne mindre "systemafhængige" (Ringø, 2022).

Idealet, værdien, normen, kravet og forventningen til selvstændighed, øget selvstændighed og selvstændiggørelse kommer til udtryk som et "systemkrav" forstået som, at målet med de sociale indsatser på voksenhandicapområdet er et mere selvstændigt liv. I mødet mellem system og borger bliver dette praktiseret f.eks. gennem arbejdet med mål i borgernes handleplaner og i den pædagogiske praksis. Det bliver også italesat i de konkrete møder mellem borger og "system". Når den kommunale sagsbehandler stiller spørgsmål til borgere som: *"Nu har du fået hjælp til dette i så mange år – kan du det ikke godt selv? "* eller *"skal du ikke snart flytte i egen bolig"*, er det udtryk for en konkret udmøntning af idealet om det selvstændige menneske. Det opfattes som mere rigtigt og normalt at bo i en selvstændig lejlighed og (måske) være ensom i sin egen lejlighed end at bo sammen med andre og vide, at man har nogle at komme hjem til. Det opleves eksempelvis af Nikolaj som et pres og noget, der bekymrer, fordi han tænker, at han måske mister sin hjælp og støtte, som han oplever at han (fortsat) har behov for. Med reference til Bech-Jørgensen kan man sige, at det opfattes som en selvfølge, at voksne skal være selvstændige og agere selvstændigt (Bech-Jørgensen, 2001), men også at det er blevet forståelsen af det normale menneske, at man kan klare sig selv og agere selvstændigt og uafhængigt af andre.

En kritisk diskussion af de fremherskende menneskesyn

I det følgende vil jeg foretage en kritisk diskussion af nogle af de tematikker, der i ovenstående er trukket frem. Det sker med hjælp fra teoretiske perspektiver fra særligt kritisk feministiske teoretikere og forskere, der er inspireret af kritisk feministisk teori. Disse er valgt, fordi de gør op med traditionelle måder at forstå mennesket på, og derved kan bidrage med andre perspektiver på forhold vedrørende afhængig vs. uafhængig, selvstændighed autonomi mv.

Den helt overordnede pointe i nedenstående er, at den danske lovgivning er baseret på særlige forståelser af mennesket, som tilgodeser nogle borgere og ekskludere andre borgere fra bl.a. at kunne nyde godt af de rettigheder, som de f.eks. ifølge handicapkonventionen og andre konventioner har. Man kan sige at dansk lovgivning mv. er ekskluderende i forhold til mennesker med udviklingshandicap og i særlig grad mennesker med omfattende udviklingshandicap. Pointen er, at så længe der ikke tages et opgør med de syn og forståelser af mennesket, der ligger indlejret i lovgivningen, i lighed med eksempelvis forståelser af køn, seksualitet mv., vil det være vanskeligt eller rettere sagt umuligt for mennesker med udviklingshandicap at komme til fuldt ud at nyde godt af deres retlighe-der, de med tiden er blevet tildelt. Dermed vil den samfundsmæssige eksklusion, der er vilkåret for mennesker med udviklingshandicap, fortsat finde sted, og samfundsmæssig deltagelse ses derfor som en illusion.

"Den kognitivt kapable borger"

Med inspiration fra den canadiske handicapforsker Michael Bach kan man sige, at eksemplet med bevilling af ledsagelse illustrerer, hvordan den danske lovgivning og den administrative praksis omkring tildeling af ydelser, er baseret på kriterier, forestillinger, idealer og normer for hvad en "kognitiv kapabel" borger er (Back 2017). At kunne foretage selvvalgte bestemmelser betyder, at man skal kunne agere autonomt dvs. uden indflydelse fra andre. Som Bach peger på, er det kriterier, der gør mennesker med udviklingshandicap til " kognitive fremmede" i forhold til samfundsfællesskabet og som bidrager til eksklusion. Lovgivningen bygger på eller kræver altså særlige kognitive forudsætninger / kapaciteter hos mennesker for at deres valg bliver opfattet som værende anerkendelsesegnede og legitime (Bach, 2017). Eksempelvis i form af, at man kan efterspørge ledsagelse, uden at man er under indflydelse af andre dvs. autonomt. Med parallel til diskussionen om "ablism" i forhold til kropsfunktioner, hvor det kropskapable (abled-bodied) menneske, har været den norm, der gør at mennesker med andre typer af kroppe, bliver betragtet som "disabled", foretager Bach en analyse af den canadiske lovgivning, der viser, at lovgivningen favoriserer visse kognitive kapaciteter i eksempelvis form af rationalitet at kunne overskue konsekvenser, at selv at kunne træffe valg selv mv. (Bach, 2017). Det kognitivt kapable menneske er et menneske, der besidder disse særlige kapaciteter. Jf. eksemplet med vejledningen vedr. ledsagelse, vil den samme kritik kunne rejses mod den danske lovgivning.

Når der igen og igen kræves rettigheder for og inklusion af mennesker med udviklingshandicap og der tilsyneladende ingenting sker, så skyldes det iflg. Bach bl.a., at den eksisterende lovgivning gør eksempelvis mennesker med udviklingshandicap til Bach kalder kognitivt fremmede (Back, 2017). Med henvisning handicapkonventionens artikel 12, peger Bach på, at alle mennesker har ret til lige anerkendelse som personer forud for loven (Bach 2017). Dette betyder, at deltagerstaterne er nødt til at være opmærksomme på og udfordre de kognitivt baserede forståelser og standarder for, hvad det vil sige at være en moralsk og lovmæssig aktør, og hvad der udgør de rigtige kognitive evner, som ligger indlejret i den nuværende lovgivning. Forståelser der medfører restriktioner og begrænsninger i forhold til eksempelvis mennesker med (omfattende) udviklingshandicap og en praksis som deltagerstaterne har praktiseret længe (Bach, 2017). Som jeg udlægger Bach, udfordrer han dermed, i lighed med andre nyere kritisk feministiske moralfilosoffer som eksempelvis Eva Feder Kittay, de kriterier af og værdier om det rationelle og autonome menneske, som den vestlige lovgivning, og herunder altså også den danske, i århundreder har været baseret på. Med henvisning til netop feministiske forskere siger Bach om det "menneske" som det traditionelle menneskesyn lovgivningen repræsenterer: "*(..)Largely unquestioned and unexamined acceptance of the human "individual" as an autonomous, self-directing subject of its own representations and behavior and as the locus of agency reason and will"* (Bach, 2017, s. 12). Når den danske lovgivning jf. vejledningen om ledsagelse forudsætter, at man kan tage valg om aktiviteter autonomt og uden indblanding fra andre, ja så afspejler det det rationelle autonome tænkende menneske, og på denne baggrund bidrager den danske lovgivning til eksklusion og ikke deltagelse for mennesker, der ikke lever op til disse kriterier. Den "*kognitivt kapable borger*" ligger indlejret som et menneskesyn i den danske lovgivning også.

Det selvstændige autonome menneske som illusion! Alle mennesker er afhængige af andre.

I tidligere afsnit er blevet vist, hvordan opfattelser af selvstændighed på forskellige måder påvirker mødet mellem pædagogiske medarbejdere og borgere og de unge egnes selvforståelser, og hvordan velfærdssamfundets indsatser til borgere med fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse er funderet på idealer, normer og kriterier om den selvstændige borger. I dette afsnit diskuteres denne forestilling med hjælp fra pointer fra forskningslitteratur, der er inspireret af kritisk feministisk filosofisk teori. I nyere norsk forskning, der beskæftiger sig med spørgsmål om selvbestemmelse, autonomi mv., er dette perspektiver, der vinder frem (se f.eks. Skarstad, 2018, Snipstad, 2019 Skarsaune m.fl. 2021). I en dansk sammenhæng er det ikke perspektiver, der har vundet samme udbredelse, men det er perspektiver, der er relevante at rejse jf. også ovenstående refleksion over *den kognitiv kapable borger*. Det er perspektiver der sætter kritiske spørgsmålstegn ved vores traditionelle opfattelser af forholdet mellem selvstændighed, autonomi, afhængighed og uafhængighed, og i tilknytning dertil også spørgsmålet om (menneskelig) sårbarhed. Kort

sagt kan man sige, at ideen om det uafhængige autonome menneske udfordres og betragtes som en illusion. Alle mennesker er gensidigt afhængige og autonomi, derfor noget der realiseres ved hjælp af andre.

De feministiske filosofiske perspektiver kan hjælpe med at skærpe blikket for at se, hvordan særlige forståelser af det rationelle, autonome og selvstændige menneske farver vores lovgivning, vores hverdagsforståelser og pædagogiske målsætninger. Det er et menneskesyn, der kan defineres som et *"jeg tænker altså er jeg"* menneskesyn, der baserer sig på og rummer forestillinger om selvstændighed, uafhængighed, frie valg og fuldstændig autonomi, men også et rationelt menneske, der kan sætte ord på sine tanker og overskue sine handlinger. Det er forståelser af mennesket, der på mange måder farver og har farvet ikke mindst den vestlige verdens forestillinger om mennesket og som har historiske, ideologiske, kulturelle og strukturelle forklaringer (Henriksen & Vetlesen, 2000, Kittay, 2011, Scully, 2013, de Haas m.fl. 2022). Det er et menneskesyn, der får betydning for mennesker med eksempelvis udviklingshandicap, fordi de på mange måder repræsenterer modsætningen til dette menneskesyn; afhængigheden og dermed uselvstændigheden, fordi de i forskellige sammenhænge og situationer kan have brug for hjælp og støtte. Lige netop diskurser om afhængighed og selvstændighed stiller mennesker med omfattende funktionsnedsættelser i en særlig situation – for de er omfattende afhængige (Vorhaus, 2014).

Det moderne samfunds værdier om afhængighed og uafhængighed er en tematik moralfilosoffen Eva Feder Kittay diskuterer i sine artikler (se eksempelvis Kittay, 2010 og 2011, 2019). Kittay spørger, hvordan det kan være at vi i den vestlige verden i så høj grad foragter afhængighed, når nu det er et menneskeligt vilkår: *"(..) dependency too is part of a normal human life lived intertwined with others"* (Kittay, 2011, s. 146). Afhængighed er iflg. Kittay, tæt på at være et stigma i det postindustrielle samfund og uafhængighed markøren på voksenhed (Kittay, 2011). Afhængighed forbindes ofte med børn, og Kittay peger på, at det er derfor mennesker med udviklingshandicap sidestilles med børn. At nægte at få et afhængighedsstempel på sig, handler om, at man nægter at blive barnliggjort (Kittay, 2011).

Kittay knytter bl.a. den stigmatisering, der er forbundet med afhængighed sammen med neoliberalisme (Kittay, 2011) og peger på, at det at have en (omfattende) kognitiv funktionsnedsættelse i et "klima", der favoriserer uafhængighed, udelukker menneskers aktive deltagelse i livet, og dette sker, ifølge Kittay, i højere grad for mennesker med kognitive funktionsnedsættelser end det gør for mennesker med omfattende fysiske funktionsnedsættelser (Kittay, 2011).

Men man kan sige, at mennesker med udviklingshandicap ikke er alene, og de er ikke alene om det – altså afhængigheden og den manglende selvstændighed (Vorhaus, 2014). Alle mennesker er afhængige af andre mennesker. Gensidig afhængighed er et alment menneskeligt vilkår (Henriksen og Vetlesen, 2000, Skarsaune, 2018). Det skyldes bl.a., at vi som mennesker er født afhængige af andre. Mennesket er fra fødslen henvist til andre og kan ikke klare sig uden andre mennesker og deres omsorg (Henriksen & Vetlesen

2000). Endvidere er det et alment menneskeligt vilkår, at vi i perioder af livet kan være (mere) sårbare og afhængige af andre mennesker, og også i perioder af livet lever med funktionsnedsættelser (Kittay, 2011, Vorhaus, 2014):

> "It is difficult for many to acknowledge that dependency may be a permanent feature of a life, and that dependency can recur (to various degrees and in different ways) throughout our lives, so that we are always vulnerable to once again becoming fully dependent" (Kittay, 2011, s. 147).

Det er ikke kun i kraft af dette menneskeligt delte vilkår, at afhængighed og gensidig afhængig må ses som et menneskeligt vilkår, men også fordi at viden, teknologi, økonomiske goder og meget andet i vores moderne samfund kun er mulige, da vi som mennesker er afhængige af andre mennesker (Kittay, 2011). Ligesom de fleste mennesker også træffer beslutningen om noget ved først at have rådført sig med andre, indhentet information hos og talt med andre mv. Dvs. at også mennesker uden udviklingshandicap eksempelvis træffer beslutninger mv. med støtte fra andre. På trods af disse delte almenmenneskelige vilkår opfattes det som uværdigt at have brug for andres hjælp (Henriksen & Vetlesen, 2000). I stedet for at se afhængighed som noget problematisk og unormalt, bør vi se det som noget normalt – men også en værdifuld menneskelig kvalitet (Vorhaus, 2014):

> " A truly independent life – one in which we need no one and no one needs us – would be a very impoverished one, even if possible. The person with an impairment who requires the assistance of a caregiver is not an exception, but a person living out a frequent occurrence in any human life, our inevitable dependency" (Kittay, 2019, s. 161).

Når deltageren Rasmus udbryder: *"Jeg vil gerne have hjælp til det"*, når der endnu en gang er gået kludder i aftalerne, eller når Nikolaj ytrer ønske om i fremtiden at bo et sted, hvor der er mere hjælp at hente for ham, ja så ytrer de sig i virkeligheden om behov og ønsker, der er almenmenneskelige og noget som iflg. Kittay kan betragtes som deres behov og ønsker[28] . I stedet for at se det som en svaghed, fejl eller uorden ved dem og som (udelukkende) er knyttet til eller forbinder sig med deres intellektuelle udviklingshandicap, og derfor noget der skal håndteres ved at træne dem til at skulle håndtere situationerne, for at få denne uorden relateret til afhængighed til at gå væk, så kan man sige, at de skal have hjælp til at forfølge de forhold, de ytrer ønske om. For de personer, der er omkring dem

[28] Kittay bruger i artiklen: " *Introduction: dependency – avoidable or inevitable"* begrebet "cares" om behov, noget mennesker har lyst til og ønsker; the things that the cared-for person cares about (cares) Feder Kittay, 2019, s. 152). De ting som personen er optaget af (cares) bliver til second persons needs for omsorgspersonen: *"second persons needs, needs we have because we care about another person having their needs meet"* (Kittay, 2019, s. 152).

(dvs. pårørende, professionelle mv.) handler det om at respektere andres ønsker som legitime og som noget, der behøver opmærksomhed (Kittay, 2019).

Med inspiration fra hverdagslivsteorien kan man sige, at det er lettest at blive opmærksom på normer, når anderledes mennesker gør opmærksom på dem ved at være til stede i al deres anderledeshed (Bech-Jørgensen, 1998). Nikolaj, Rasmus og andre kan med deres ønsker om at få hjælp bidrage til at andre får øje på, hvordan normer om det selvstændige menneske er indbygget i kroppene, i de mellemmenneskelige forhold og i de samfundsskabte institutioner (Bech-Jørgensen, 1998). Men de kan også minde andre om, at afhængighed af andre mennesker er et grundlæggende og almenmenneskeligt vilkår, som vi alle deler. Et vilkår, som det ser ud til at vi har glemt i en samtid præget af individualisme, hvor normalitet sidestilles med selvstændigt og uafhængigt menneskes ageren (Kittay, 2019), og i en tid hvor menneskesynet om stærke selvstændige, uafhængige mennesker dominerer forestillingerne og indsatserne på det velfærdspolitiske område (Ringø, 2022). En pointe fra Kittay er at vi skal lære at håndtere afhængigheden – i stedet for at kæmpe imod den:

> "In the name of managing dependency, we can reorder our priorities and assert entitlements to care and support that are our due, not because in that way we can be independent and productive, but because our value derives from the chain of dependent relations that make all our lives possible" (Kittay, 2019, s. 163).

Spørgsmålet om afhængighed fletter sig ind i spørgsmål vedr. selvbestemmelse og autonomi, og i konventionel og liberal vestlig tænkning står afhængighed og autonomi over for hinanden som modsætninger (Scully, 2013). Autonomi kan defineres som evnen til træffe frie valg og at virke frit og uafhængigt af andre jf. eksemplet med ledsagelse. Den vestlige moraltradition har med særlig inspiration for filosoffen Immanuel Kant defineret en moralsk agent, som et menneske der har evnen til uafhængig og rationel selvbestemmelse. Det vil sige en agent, der uden påvirkning eller indflydelse fra andre frit kan træffe valg og effektuere sine selvbestemte valg (Scully, 2013). Det er et syn på mennesket som mennesker med udviklingshandicap udfordrer og som ikke passer særlig godt til mennesker med omfattende udviklingshandicap, som med deres behov for omfattende hjælp og støtte netop kan ses som afhængige mv. I stedet for at se autonomi og afhængighed som modsætninger, må de iflg. Scully bringes sammen (Scully, 2013). Dvs. at autonomi er noget, der (kun) kan realiseres ved hjælp af andre. Der kan være behov for hjælp til at træffe beslutninger af andre mennesker, som man har tillid til, og som har ens interesser for øje jf. de førnævnte betragtninger. Handicapkonventionens artikel 12 fremhæves som en artikel, der underbygger dette perspektiv. Artikel 12 lyder: *"States Parties reaffirm that people with disabilities have the right to recognition everywhere as persons before the law"* (UN CRPD article 12 -Equal recognition before the law). Denne artikel argumenterer ifølge Skarstad, men også førnævnte Bach, for at lægge op til, at alle mennesker, uanset forudsætninger, har rettigheder, og fordi mennesker har forskellige forudsætninger og udfordringer, må

opfyldelsen af lige rettigheder kræve forskellige tilgange i forhold til forskellige grupper. På denne baggrund lægger Handicapkonventionen op til retten til beslutningsstøtte (Skarstad, 2018). Det vil sige at man kan og skal have hjælp til at træffe beslutninger (Skarstad, 2018). Hermed baserer og argumenterer Handicapkonventionen jf. ovenstående betragtninger også på synet om, at mennesker er gensidige afhængige af hinanden:

" Human rights cannot merely be protective shells around the individual; they also make demands on the social relations that bind us together and make us who we are. No one can meet the individualistic liberal ideal of being independent on the sence of not relying on others. Instead, we all depend on others to enjoy individual right" (Skarsaune, 2018, s.36).

Relateret til eksemplet med ledsagelse lægger formuleringerne i Handicapkonventionen op til, at det skal være muligt, ved hjælp af pårørende eller andre, man kender godt og har tillid til, at få hjælp til at eksempelvis at træffe beslutninger om hvilken ledsagelse, man gerne vil have og eksempelvis finde aktiviteter, man gerne vil bruge sin ledsagelse til. Indlejret i vores nuværende lovgivning ligger forestillinger om og kriterier for, hvad der skal til for at kunne træffe valg, tage beslutninger om noget, men i stedet for at kræve, at det er mennesker, der skal opfylde forskellige kriterier eller besidde særlige kapaciteter for at få sine rettigheder opfyldt (Skarsaune, 2018), må det være en opgave at tilpasse lovgivningen til, at mennesker med forskellige forudsætninger kan nyde godt af rettighederne, og det kan i nogle tilfælde betyde, at man skal have hjælp og støtte til at træffe beslutninger. Det er også dette, vi har sagt ja til ved underskrivelsen af handicapkonventionen.

5. Konklusion og afsluttende refleksioner

5.1 Konklusion

Afslutningsvist går jeg tilbage til de to forskningsspørgsmål, der blev rejst i afhandlingens indledning. Det var spørgsmålene om: *"Hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med udviklingshandicap gør sig i hverdagslivet, og hvilke forhold har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet?"* Efter konklusionen på disse to spørgsmål følger en afsluttende refleksion, som har rejst sig på baggrund af arbejdet med afhandlingen.

Med forskningsspørgsmålet om hvilke oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet unge voksne med udviklingshandicap gør og har i hverdagslivet, har jeg været optaget af at undersøge deltagelse i hverdagslivet ud fra et tilnærmet førstepersonsperspektiv. Med fænomenologien og kropsfænomenologien som den videnskabsteoretiske inspiration har fokus været på deltagelse som et fænomen, samt hvordan unge voksne med udviklingshandicap selv oplever og erfarer deltagelse i hverdagslivet. Det indebærer at undersøgelsen har været tilrettelagt således, at unge voksne med udviklingshandicap har været deltagere i undersøgelsen. Forskningsprojektet og afhandlingen er således udtryk for forskning *med* unge voksne med udviklingshandicap. I kraft af den kropsfænomenologiske og multisensoriske tilgang, har det været afsættet, men også muligt at inddrage unge voksne med udviklingshandicap, der både kommunikerer med verbalt sprog og non-verbal kommunikation. På baggrund af forskningsprojektet og afhandlingens kropsfænomenologiske og multisensoriske metodologi og metodebrug skal afhandlingen ses som et bidrag til at bevæge den deltagende handicapforskning i en multisensorisk retning, så forskning bliver for alle og ikke kun for få.

Hverdagslivet er det daglige liv i sin helhed (Bech-Jørgensen, 2001). Det er det liv, der leves derhjemme, på arbejdet, i fritidslivet og i mellemrummene herimellem. Et moderne hverdagsliv med dets tids- og stedsmæssige inddelinger og opdelinger er de seneste 50 år også blevet voksne med udviklingshandicap til del. Ved at følge og bevæge sig rundt sammen med deltagerne i deres samlede hverdagsliv og dets forskellige steder, er der både i overført betydning, men også helt konkret, mulighed for at man som forsker skifter perspektiv undervejs. Bevægelsen muliggør nye/andre perspektiver på deltagelse i hverdagslivet, som det at opholde, se og undersøge deltagelse et sted fra ikke muliggør. Denne afhandling bidrager således med viden om deltagelse i det samlede hverdagsliv.

Konklusionen på afhandlingens første spørgsmål er, at de fire unge voksne, der har været i centrum for afhandlingens videnskabelse, oplever og erfarer deltagelse i hverdagslivet på forskellige måder og i forskellige former. De fire unge voksne har og gør oplevelser og erfaringer med deltagelse, som indflydelse, socialt samvær og relationer, oplevelser af tilhørsforhold og sociale fællesskaber, at udføre og gøre aktiviteter og praktiske gøremål, være med i aktiviteter, og endelig muligheden for at færdes og tage del i lokalmiljøet. De unge voksnes oplevelser og erfaringer med disse deltagelsesformer er forskellige og kan siges at være mere eller mindre, – på måder der ikke udelukkende kan forstås eller tilskrives deres individuelle forudsætninger, ønsker og behov for deltagelse, som varierer fra menneske til menneske. De fire unge voksne er forskellige mht. omfang af behov for hjælp og støtte i hverdagslivet, og forskelligheden med hensyn hertil synes at have en betydning for deres deltagelseserfaringer og muligheder.

Deltagelse er ikke et entydigt og let afgrænseligt fænomen. Deltagelse er derfor snarere et paraplybegreb, der rummer flere forskellige fænomener, når man undersøger deltagelse empirinært og fra et tilnærmet førstepersonsperspektiv. Deltagelsesbegrebet kan derfor betragtes som en abstraktion over levede erfaringer med at have og søge indflydelse over forhold i ens hverdagsliv, at være med til, at udføre og tage del i forskellige typer af aktiviteter og praktiske gøremål, at opleve sig som en del af sociale fællesskaber og at høre til, at indgå i sociale relationer og samvær med andre mennesker og at kunne færdes og tage del i lokalmiljøet.

De unge voksne udviklingshandicappede, der har været deltagere i projektet, bruger ikke selv begrebet deltagelse. Deltagelse indgår ikke i deres hverdagssprog. De der kommunikerer med verbalt sprog, taler om at være med, at være sammen med, at gå til musik, ridning, træning, fysioterapi, at tage på tur sammen mv. at have en god ven, at være kæreste med, at indgå i fællesskaber, at gøre noget sammen, at lave en opgave, man er vild med, at blive spurgt om noget og ikke at blive spurgt, at sige til og fra, at blive hørt, at blive inddraget, at bestemme selv osv. Deltagelse er også og først og fremmest et kropsligt anliggende. Med kroppene foretager de unge voksne i hverdagslivet handlinger, der er gensvar på andres kropslige invitationer til eksempelvis socialt samspil. De udfører med deres kroppe aktiviteter og opgaver. De fylder en opvaskemaskine med beskidt service, hælder mel i en stor røremaskine, saver træ til fuglekasser, eller sætter perler på plader til nøgleringe mv. De går steder hen, peger på noget, de gerne vil have, tager en salat i køledisken i butikken, eller prøver at åbne døre eller køleskabe for at finde madkassen. Kroppen sætter sig fysisk til modværge, hvis der er noget, de ikke vil, eller sætter sig ved en dør, hvis der er noget andet, man gerne vil. De forlader fysisk et rum, når der er noget, de ikke længere gider være en del af. På denne måde er kroppen udgangspunktet for oplevelser og erfaringer med deltagelse og handlinger, gestik, positioner i rum, fortæller noget om oplevelser og erfaringer med deltagelse – eller mangel på samme. En krop der springer fra side til side og rundt efter en bordtennisbold samtidig med, at der lyder høje grin og hujen, en krop der sidder rank på en hest, mens glæden lyser ud af

øjnene, hænder der vifter energisk til musik, der spiller, eller en krop, der resolut forlader en aktivitet, en krop der bliver i et rum, når den ellers ofte forlader aktiviteter, udtrykker oplevelser og erfaringer med deltagelse, eller manglende deltagelse. En sang, der synges med nævnelse af ens navn, kan være invitationen til aktiv deltagelse i musikken og hovedet, der rettes op, blikkets retning og opmærksomheden, imod den, der synger ens navn, viser at man er mere aktivt med nu end før og at man også er interesseret i at være med. En krop, der er til stede i rum fyldt med kreative aktiviteter, men som hverken i ord eller handling bliver spurgt om at være med, får og har oplevelser og erfaringer med deltagelse – og/eller ikke deltagelse.

De fire unge voksne oplever forskellige deltagelsesudfordringer i hverdagslivet. Anvendelsen af nonverbal kommunikation udfordrer og skaber barrierer for at blive hørt og lyttet til og dermed for deltagelse som indflydelse. Selvom man befinder sig i et miljø, hvor størstedelen af de tilstedeværende kommunikerer ved hjælp af nonverbale kommunikationsformer, så ser det verbale sprog og dermed minoritetens sprogbrug alligevel ud til at blive den dominerende kommunikationsform, som andre typer af kommunikation må underlægge sig (Goode, 2001). At kunne benytte sig af verbalt sprog og eksempelvis kunne argumentere for sine ønsker, hensigter mv. stiller en bedre mht. at realisere ens ønsker og dermed opleve at blive hørt og lyttet til, end hvis man kommunikerer med kroppen, med ansigtsmimik og lyde. Hvis man ikke selv kropsligt og fysisk er i stand til at realisere ens egne ønsker og hensigter, så har det også en betydning for ens deltagelseserfaringer. Når personer i ens omgivelser (professionelle, pårørende mv.) skal assistere en i opfyldelsen af ønsker og behov mv., så kommer der vurderinger i spil af, hvorvidt ens ønsker er rimelige og opfyldelsesegnede, på en anden måde end hvis man selv er i stand til at bevæge sin krop og forfølge det, man er optaget af. Er det nu et passende tidspunkt at ville have noget at spise på? Kan det være rigtigt, at man vil have mere mad, bliver vurderinger, man eksempelvis bliver mødt med. Set i relation til diskussionen om, at afhængighed (faktisk) må betragtes som et alment menneskeligt vilkår, så synes netop afhængigheden af andres fysiske hjælp og støtte at indebære en form for sårbarhed i situationen i forhold til hjælpepersonens eller omsorgsgiverens moralske og etiske refleksioner, forpligtigelse og villighed udvise interesse og nysgerrighed overfor ens ønsker: *"to say that we care about each other is to say that what matters to the other becomes our own cares – our second-persons cares: we care that the other's cares are addresed" (*Kittay, 2019, s. 155). Men det er ikke sikkert at hjælpepersonen opfatter den andens optagetheder som sine egne, og derfor er villig til at være nysgerrig og imødekommende i forhold til den andens ønsker. Det kan være ret forskelligt afhængig af den person, der skal hjælpe én.

At være en krop, der ikke passer til omgivelsernes indretning, kan give deltagelsesudfordringer. Det kan skabe utryghed og betyde at det at færdes rundt i ens lokalmiljø opleves udfordrende og energikrævende, fordi man må koncentrere sig om, hvor man er, og hvordan man går for ikke at falde og slå sig i stedet for at blot at bevæge sig afsted og kunne være optaget af andre ting samtidig. Eksempelvis kan den daglige transport mellem

arbejde og bolig blive udfordret af det fysiske miljø i form af høje kantsten, bussers kørsel og tid til ind og udstigning. Den mængde tid, der er til at gå over et lyskryds eller komme ud af busser er tilpasset kroppe, der bevæger sig hurtigt og effektivt og ikke til det faktum, at vi er en mangfoldighed af kroppe, der bevæger sig med forskellige hastigheder. Der skal opretholdes et bestemt flow i trafikken, i køreplanen osv. Ikke alle menneskers kroppe er indrettet til dette "flow", og det kan presse og opleves som, at man ikke får en chance for at komme af bussen. De fysiske omgivelser skaber dermed barrierer og deltagelsesbegrænsninger og udfordringer med deltagelse. Selvom man som udviklingshandicappet borger formelt set har ret til deltagelse i samfundet, behøver det omkringliggende miljø ikke at være særligt deltagelsesvenligt og egnet. Selvom Danmark har ratificeret Handicapkonventionen, og spørgsmålet om deltagelse som fysisk tilgængelighed adresseres heri, er der stadig en lang række steder, indretninger mv., der er utilgængelige og barriereskabende.

At lave praktiske gøremål i hverdagslivet, såsom at smøre madpakke, støvsuge, vaske tøj, rydde op, lægge rent sengetøj på mv. tager tid og fylder meget i hjemmelivet, når man bor på bosted eller opgangsfællesskab. Sådanne praktiske gøremål kan få et omfang (optagethedsmæssigt, tidsmæssigt og praktisk), men også tillægges en betydning, at de bliver aktiviteter i sig selv og derfor kan betragtes som en deltagelsesform. Hvor det, der i et socialfagligt og rehabiliteringsorienteret sprogbrug ofte kaldes ADL færdigheder (almindelig daglig livsførelse) og betragtes som opgaver og færdigheder, der udføres rutine- og vanemæssigt i hverdagslivet og danner baggrund for deltagelsen i andre typer af aktiviteter, får de her en selvstændig karakter og fylder hverdagslivet ud. Derfor kan denne form for deltagelse også skabe barrierer for andre former for deltagelse. Omgivelsernes (de pædagogiske medarbejdere, pårørende mv.) og egne forventninger til, at sådanne praktiske gøremål laver man selv, helst uden hjælp, eller at man som minimum forsøger at udføre dem, før man evt. kan få hjælp, får konsekvenser for ens andre deltagelsesmuligheder og erfaringer. Denne form for deltagelse er knyttet sammen med forestillinger om at være en rigtig voksen og selvstændighed og dermed også uafhængighed af andres hjælp og støtte. Omfanget af og den betydning udførelsen af disse praktiske gøremål tillægges leder til refleksion over hvorvidt, der er andre og skærpede forventninger til og krav til at voksne udviklingshandicappede selv udfører praktiske gøremål, end der er til voksne uden udviklingshandicap?

Som ung voksen med udviklingshandicap kan man opleve manglende tilhørsforhold på de offentlige tilbud, man er tilknyttet. Det er en oplevelse, der kan bestyrkes af, at man kan mange ting, men ikke kan "nok" til at blive betragtet som en af de "normale". Offentlige tilbud til voksne med udviklingshandicap er organiseret på en måde, så de modtager borgere, der administrativt er vurderet til at have et nogenlunde enslydende behov. Alligevel kan tilbuddet og de andre borgere, der er på tilbuddet opleves ikke at matche en selv. Det er på den ene side et alment menneskeligt vilkår, at man kan havne i en gruppe eksempelvis en skoleklasse eller en arbejdsplads, som man ikke føler sig hjemme

i og hvor man ikke har andet til fælles end eksempelvis en alder, eller arbejdsopgaven. På den anden side må det siges at udgøre et særligt problem for borgere med udviklingshandicap, fordi der ikke "bare" er en række andre tilbud, de kan vælge imellem, hvis man oplever det sådan. Man kan også selv opleve, at andre uden for det specialiserede miljø ser skævt til en, og at man bliver valgt fra pga. ens anderledeshed. Forestillinger om normalitet og afvigelse, funktionsniveauer og hierarkier imellem mennesker med udviklingshandicap, alt efter om du kategoriseres som "velfungerende" eller "dårligt fungerende", er altså på spil og virker ind på forholdene mellem borgerne, men også mellem de unge udviklingshandicappede og mennesker uden handicap. Der er symbolske grænser omhandlende normalitet og afvigelse i spil, der bidrager til deltagelseserfaringer, men også bidrager til udfordringer i forhold til deltagelse.

Unge voksne med udviklingshandicap deltager i forskellige typer af dagbeskæftigelse og arbejde, i sociale relationer og i fritidsaktiviteter, hvilket svarer til det der i f.eks. Lov om Social Service defineres som deltagelse. Set på denne måde kan de fire deltagere forstås som deltagende. Men deltagelse i en hverdagsforståelse og undersøgt som menneskers levede erfaringer rummer andet og mere end deltagelse i disse former. Det handler om muligheder for at øve indflydelse, at være involveret og blive inviteret til at være involveret. Det handler om at kunne være deltagende i de aktiviteter og sociale fællesskaber, der finder sted forskellige steder. Det handler om at blive inviteret til deltagelse, men også selv tage initiativ, at indgå i aktiviteter mv. Eller få støtte til at deltage, hvis man ikke selv kan initiere dette. Der er således forskel imellem den lovgivningsmæssige definition af deltagelse og den hverdagsnære deltagelse. Og selvom man, set med et lovgivningsmæssigt perspektiv for øje, kan betragtes som værende deltagende, er det ikke det samme som at man i hverdagslivet er deltagende og oplever sig deltagende.

De fire unge voksne er aktivt handlende subjekter og prøver hver især og på deres egne individuelle måder at øve indflydelse på forhold, som optager dem og er betydningsfulde for dem i deres hverdagsliv. Det er forskelligt, hvordan disse håndteringer mødes af omgivelserne. De prøver også aktivt at ændre og forbedre forhold i deres hverdagsliv gennem forskellige håndteringer og handlinger. Det kan være at begynde på de praktiske gøremål dagen inden hjemmedagen, hvis det opleves som stressende at skulle gøre dem alle på den samme dag. Det kan være at udvikle taktikker for, hvordan man håndtere den daglige transport, eller den megen ventetid i hverdagslivet mv. De unge voksnes handlinger og håndteringer er altså meningsfulde måder at forsøge at få styr på og forbedre deres eget hverdagsliv.

Som mennesker lever vi ikke bare fra en situation til en anden, eller fra en sfære til en anden (Ahrenkiehl m.fl. 2012). Vi tager oplevelser og erfaringer med os igennem hverdagslivets tidsmæssige og stedsmæssige inddelinger og opdelinger. Det betyder, at oplevelser med deltagelse et sted kan have betydning og påvirke deltagelsen et andet sted. Som nævnt i det indledende afsnit om det moderne hverdagsliv er der sket en opdeling i

arbejdsliv og fritidsliv, og mennesket vil forsøge at spænde over og forbinde de forskellige sammenhænge (Steen Nielsen, 2013). Men at skabe denne forbindelse kan være udfordrende, hvis man intellektuelt har vanskeligt ved selv at skabe disse forbindelser og f.eks. gøre opmærksom på hvilke forhold det er, der har påvirket og har betydning for ens deltagelse de forskellige steder. Dette kan man have brug for støtte og hjælp til. Det er en af hverdagslivets betingelser, som de professionelle kan støtte og hjælpe borgere med udviklingshandicap med håndteringen af (Bech Jørgensen, 2000). En form for deltagelse kan fylde meget det ene sted, og næsten ikke noget et andet. Et eksempel herpå er, at sociale relationer og fællesskaber kan være omdrejningspunktet i ens hjemme- og fritidsliv, men stort set værende fraværende i ens arbejdsliv, fordi man ikke i særlig høj grad identificerer sig med dem, man arbejder sammen med. Man kan også opleve i en sammenhæng i høj grad at være en del af det sociale fællesskab og i andre at føle sig udenfor, og ikke opleve at have tilhørsforhold. En form for deltagelse, der det ene sted udfordrer og tager energi fra deltagelsen i andre aktiviteter sociale relationer, kan i en anden sammenhæng opleves som meningsfuld beskæftigelse, (måske) fordi omstændighederne i denne sammenhæng er anderledes. At være meget optaget af en deltagelsesform, kan betyde, at man har mindre tid, men også overskud til andre deltagelsesformer. En form for deltagelse kan således spærre for andre former for deltagelse. Forskellige typer af deltagelse blander sig sammen. At tale om deltagelse som én form for deltagelse synes derfor at være mere en analytisk konstruktion, end et empirisk og erfaringsnært forhold.

Hjemmedag er et særligt fænomen i de unge voksnes hverdagsliv, som tre af de fire unge voksne tager del i – i deres hjemmeliv. At holde en dag fri fra arbejde om ugen beregnet til udførelsen af praktiske gøremål, have støtte kontakttid mv. er for tre af de fire unge noget, de tager del i. Hvor betegnelsen "hjemmedag" umiddelbart giver indtryk af en slags fridag, så handler dagen i stedet om udførelsen af de praktiske huslige opgaver, og muligheden for indenfor de pædagogiske medarbejderes arbejdstid at kunne få hjælp og støtte til de praktiske opgaver og andet. Hermed er der institutionslignende logikker og organisatoriske forhold, der sætter rammer i hverdagslivet og for de unge voksnes deltagelse.

I hverdagslivet har de fire unge voksne forskelligt arbejde eller dagbeskæftigelse. Indholdet på deres arbejde, dagbeskæftigelse mv. er forskelligt og afstemt efter hvilken målgruppe tilbuddet er tiltænkt, men også af hvad medarbejdere vurderer, at de unge voksne kan klare af opgaver/aktiviteter. De unge voksnes involveres forskelligt i, hvad de godt vil lave af opgaver (aktiviteter) på arbejdet, men at være beskæftiget med og lave opgaver, man finder interessante og meningsfulde, er vigtigt i forhold til motivation og glæde ved arbejdet. De unge voksne har særlige opgaver og aktiviteter som de finder meningsfulde. Sociale relationer spiller en rolle for særligt to af de fire på deres arbejde. At have gode kollegaer synes vigtigt i forbindelse med ens arbejde og ens arbejdsglæde. At have nogle at lave sjov med, at lave noget sammen med i pauser fra aktiviteter er væsentligt. For den ene deltager er deltagelsen i forskellige aktiviteter på dagbeskæftigelsen minimal, men den

minimale deltagelse, leder ikke til ændringer i de aktiviteter, denne deltager tilbydes deltagelse i.

Fritidsaktiviteter er alle fire unge voksne involveret i, både mere formelt organiserede fritidsaktiviteter, men også selvorganiserede og interesselignende aktiviteter. At have nogle, der kan ledsage en i forbindelse med aktiviteter i fritiden, kan være centralt for ens deltagelse i fritidsaktiviteter, men også for, at man eksempelvis kan tage en tur i biografen eller ud og købe julegaver. Som det er blevet vist, har de unge voksne ikke alle muligheder for at blive bevilget ledsagelse. Ens støttebehov kan være for stort. I det tilfælde kan det spille en central rolle at have pårørende, der kan hjælpe en med at blive ledsaget til fritidsaktiviteten. To af de fire har et klubtilbud. Dette er et tilbud, der giver mulighed for at have og skabe sociale relationer og fællesskaber og deltage i aktiviteter, man selv har valgt og finder interessante.

De unge voksne færdes på forskellig måde rundt i deres lokalmiljø. At have "en særlig rute", man følger, bestående af butikker, man kender, og hvor man bliver genkendt af de ansatte i butikkerne og af andre på gaden, kan være befordrende. For en af deltagerne er transporten til og fra arbejde forbundet med et stort tidsforbrug. På trods af, at denne deltager bor ganske tæt på sin dagbeskæftigelse, bruger hun alligevel mellem 30-45 minutter dagligt på transport. Denne deltager kan ikke selv sørge for sin transport, og fordi hun har brug for hjælp til dette, er buskørsel løsningen. Hvor andre, der bor tæt på deres arbejde, nok har det med intention om at ville bruge tid på andet end transport, er dette ikke muligt for denne deltager på grund af forskellige praktiske og organisatoriske forhold, såsom at medarbejderne fra bostedet ikke har tid til at hente og bringe denne borger. Spørgsmålet er om deltageren selv synes den daglige transport er meningsfuld brug af hendes tid?

Med formuleringen af det andet forskningsspørgsmål om: *hvilke forhold har betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet?* har jeg, som spørgsmålet udtrykker, været optaget af de forhold, der har betydning for og indflydelse på de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Set fra et fænomenologisk perspektiv kan mennesket ikke ses isoleret. Mennesket står i relation til sine omgivelser, herunder andre mennesker, og menneskers oplevelser og erfaringer står dermed i relation til de omgivelser, som de er en del af. I en undersøgelse af menneskers oplevelser og erfaringer med et fænomen som deltagelse må omgivelserne og sociale og kulturelle forhold derfor tages med i betragtning som værende af betydning for subjektets oplevelser og erfaringer. Dette spørgsmål er blevet behandlet ved hjælp af fænomenologisk hverdagslivsteori, nyere nordisk handicapforskning og fænomenologiske og kropsfænomenologiske pointer. Også kritisk feministisk teori er anvendt til at en diskussion af nogle af de tematikker, der har vist sig. Med hjælp fra bl.a. hverdagslivsteoretiske indsigter, bidrager afhandlingen med viden om de forskellige typer forhold, der har betydning eller på-

virker deltagernes oplevelser og erfaringer med deltagelse. Ved hjælp fra det hverdagslivsteoretiske perspektiv, kan disse forhold siges at dreje sig om individuelle, mellemmenneskelige og samfundsmæssige forhold.

Med afsæt i det kropsfænomenologiske perspektiv er individuelle forhold blevet forstået som forhold relateret til deltagernes kroppe. Kroppen har en betydning for forskellige former for deltagelse i hverdagen og for oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Det gælder både indflydelse, deltagelse i praktiske gøremål og færden rundt mv. I det øjeblik at kroppen bliver fokus for opmærksomheden, så får det en betydning for menneskets engagement eller deltagelse i verden, og deltagelse i f.eks. andre aktiviteter eller sociale sammenhænge. Kroppen bliver noget, man orienterer sig mod og ikke fra. En selvforglemmende krop er en forudsætning for at kunne leve hverdagslivet (Leder 1990). Set på denne måde, kan de fire unge voksne deltagere være udfordret. På den ene side er kroppen med de funktionsnedsættelser, de har, være afsættet for ens "normale" væren i verden. Alligevel kan nogle aktiviteter og gøremål være vanskelige og udfordrende, fordi kroppen i sig selv udgør en begrænsning (Kissow, 2013a), men også mødet med omgivelserne, og andres (og egne) forventninger og krav til, hvad man skal gøre og lave, kan gøre kroppen dysfremtrædende. Når kroppen bliver dysfremtrædende rettes fokus mod kroppen, og ikke udad, og dette kan påvirke ens deltagelsesmuligheder og erfaringer. I et sådan tilfælde er det nødvendigt at identificere og forandre de forhold, der gør kroppen dysfremtrædende. For at muliggøre deltagelse og for at hverdagslivet kan forløbe nogenlunde uproblematisk (Leder, 1990). En aktør i denne identifikation kan både være personen selv, men hjælp fra omgivelserne er også nødvendig (Kissow, 2013a). Heriblandt fra de professionelle medarbejdere, der har en opgave i at være opmærksom på kroppens betydning for deltagelse i hverdagslivet.

De unge voksne indgår i hverdagslivet i en række relationer med andre mennesker, og disse mennesker udgør betingelser for deres oplevelser og erfaringer med deltagelse. På bosteder, aktivitets- og samværstilbud, klubber mv. er de unge voksne omgivet af professionelle primært i form af pædagogiske medarbejdere. De pædagogiske medarbejderes måder at *"se"* og *"karakterisere"* borgere med udviklingshandicap på, har betydning for, hvad man som borger får deltagelseserfaringer med. At se, skal her både forstås konkret, men også i overført betydning. At se den anden, kan man gøre med et blik fyldt med afsky, væmmelse eller omsorg, men at se er også synet på den anden, der omfatter menneskesyn, udviklingssyn og måden handicappet ses på (Saevi, 2004). I denne sammenhæng bliver det væsentlig at måder "at se" den anden på ikke kun eller først og fremmest kommer til udtryk via sproglige ytringer, men at kroppe, blikke, holdninger og gestik også udtrykker syn på den anden. Set fra et kropsfænomenologisk perspektiv, oplever og sanser den anden denne kropslige ageren og det kropslige udtryk først. Karakteristikker kan forstås som den måde borgerne omtales af de pædagogiske medarbejdere på (Folkestad, 2004) og som en form for uformelle vurderinger af borgerne og deres funktions- og udviklingsniveau. Disse karakteristikker bliver afgørende for, hvad personalet vurderer at

en borger kan indgå i, lave af aktiviteter og opgaver, og dermed deltage i. Sådanne karakteristikker kan virke konserverende og selvopfyldende, – hvis man en gang er blevet karakteriseret som "*en der aldrig gider at være med*", er der risiko for at denne karakteristik betyder, at man heller ikke fremadrettet spørges, om man f.eks. vil være med til en aktivitet. Dette påvirker ens deltagelsesmuligheder. Som voksen borger med intellektuelt udviklingshandicap kan man i det ene øjeblik blive *set* som voksen og i det andet om et barn. Hvordan de pædagogiske medarbejdere *ser* én får betydning for deltagelsen.

De pædagogiske medarbejderes mål og værdier får en betydning for de unge voksne udviklingshandicappedes muligheder og oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Et centralt socialpædagogisk mål og værdi er selvstændighed, og målet om selvstændighed sætter sig igennem i møder mellem borgere og personale. Dette som krav og forventninger om at løse og udføre hverdagslige praktiske gøremål selv, men også som medarbejdernes tilskyndelser og opfordringer til at gøre dette. Som nævnt fylder opgaver, som at lave morgenmad, rydde op og at vaske tøj, støvsuge mv. meget og bliver en aktivitet og deltagelsesform sig selv. Det kan næsten se ud som om, at de pædagogiske medarbejdere opfatter eller sidestiller selvstændighed med deltagelse. Dette får den betydning, at de unge voksne skal gøre mange praktiske ting i hverdagslivet selv, og at de kontinuerligt skal øve sig i at udføre huslige gøremål selv, men også at de som minimum skal have prøvet at udføre de praktiske opgaver selv, inden de evt. kan få hjælp til gøremålene. Ligesom situationer, hvor personale og borgere er sammen altid, kan blive gjort til en situation, hvor man øver eller træner bestemte færdigheder. På denne måde foregår der en civilisering af borgere med udviklingshandicap, der har til hensigt at bevæge dem i retning af mere selvstændighed og mindre afhængighed. I lighed med Falsters pointer fra børnehandicapområdet (Falster, 2021), kan det konkluderes, at der også på voksenhandicapområdet synes at være en udbredt forestilling om, at voksne med udviklingshandicap selv skal gøre det, de kan gøre, og at hvis andre hjælper dem med noget i deres hverdagsliv, så gør man dem en bjørnetjeneste, som Falster siger (Falster, 2021), som fratager dem muligheden for at udvikle og forandre sig i retning af mere selvstændighed og uafhængighed, og dermed det der bliver anset som det normale voksne menneske. Et centralt omdrejningspunkt i hverdagslivet, der følger heraf, handler om hele tiden at øve sig, træne, lære og udvikle sig. Fokus i medarbejdernes møde med borgere, bliver altså fremtiden, frem for nutiden og hverdagslivet lige nu og her. Udvikling og forestillingen om, at man kan og skal udvikle sig, er dominerende, på nær når man har et omfattende udviklingshandicap, så synes udvikling og forandring og dermed heller ikke fremtiden at være et tema (Mietola & Vehmas, 2019).

De pårørende og ikke mindst forældre til de unge voksne udviklingshandicappede borgere spiller en rolle i de unge voksnes hverdagsliv og for deres oplevelser og erfaringer med deltagelse. De er en vigtig og for nogle den vigtigste brik i den sociale deltagelse. De unge voksne har tæt kontakt og relationer med deres pårørende. Det er deres pårørende, som de unge voksne ofte og for nogens vedkommende dagligt ringer til, sms'er med,

besøger, laver ting med, holder weekender og helligdage med mv. Forældrene er *"dem der bare er der"*, altså nogle der er der ubetinget for en. Tanken om at de i fremtiden ikke kan være der for én, opleves utrygt. Også for forældrene er tanken om fremtiden forbundet med utryghed, – for hvad skal der blive af deres voksne børn, når de ikke er der længere? At pårørende i dag har en mere ren relation i form af en følelsesmæssig relation til borgere med udviklingshandicap, som anden dansk forskning peger på (Amilon m.fl.,2021), tyder denne undersøgelse ikke på. De pårørende *har* en ren relation i form af en tæt følelsesmæssig relation til de unge voksne, men de pårørende *har også* en praktisk hjælperolle i de unge voksnes hverdagsliv, og de har en central rolle i forhold til de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Forældrene er (ofte) dem, der sørger for at ledsage til eksempelvis fritidsaktiviteter, arrangerer fritidsinteresser, dem der tager borgere med på tur i lokalmiljøet, hjælper med indkøb af forskellige ting, rydder op når køleskabet er blevet for uhygiejnisk, tager med til lægen mv. Det synes altså at være en fordel, at man har et socialt netværk at trække på i hverdagslivet både mht. muligheder for social deltagelse, men også for at kunne være deltagende i fritidsaktiviteter og få løst praktiske opgaver mv. At det forholder sig sådan, leder til spørgsmålet om, hvordan ens muligheder og oplevelser og erfaringer med deltagelse ser ud, hvis man ikke har pårørende og et socialt netværk at trække på i hverdagslivet? Dette har vi på nuværende tidspunkt ingen forskningsviden om. Det leder også til spørgsmålet, om vi er sikre på at velfærdssamfundet tilbyder den fornødne støtte og hjælp (og omsorg) til borgere med udviklingshandicap, når der er brug for at pårørende og især forældre varetager en praktisk hjælpefunktion? I denne forbindelse viser der sig også en vis modsætning imellem de officielle idealer og mål om selvstændighed og uafhængig (af hjælp og støtte), og så det forhold, at borgere kan opleve sig nødsaget til få hjælp af de pårørende. Lidt polemisk kan man spørge, om selvstændigheden og uafhængigheden udelukkende drejer sig om og har til mål at skabe uafhængig af offentlig hjælp og støtte?

Venner, kærester, kollegaer, bofæller mv. spiller en rolle i de unge voksne oplevelser og erfaringer med social deltagelse i hverdagslivet. For nogle betyder de sociale fællesskaber og venner alt, og er noget man gerne vil have mere af i sit hverdagsliv. Venner, kærester, kollegaer bofæller mv. er dem, man oplever sociale relationer og fællesskaber med. De unge voksne har andre jævnaldrende, der spiller en særlig rolle for dem i hverdagslivet, og som de aktivt selv vælger at tilbringe tid sammen med, og evt. lave noget sammen med. Set på denne måde er der er tale om venskaber, som betyder noget særligt for de unge voksne. Venskaberne er også primært med mennesker med udviklingshandicap, og at have venner uden handicap føles som noget særligt og en tillid, som man skal leve op til. I lighed med anden international forskning (se bl.a. Bigby, 2008, Bigby & Craig, 2017), viser denne undersøgelse, at venskaber og særlige relationer med andre primært foregår indenfor rammerne af de offentlige tilbud til mennesker med udviklingshandicap, dvs. på bosteder/opgangsfællesskaber, arbejdsfællesskaber og sjældent udenfor. De unge voksne

møder ikke deres venner privat, de går ikke i biografen sammen, på cafe eller til en fodboldkamp. At kunne opretholde forbindelser via f.eks. SMS og Facebook, bliver derved centralt for oplevelsen af, at man har noget (særligt) sammen, og at man opretholder relationen ud over de steder, hvor man tilbringer tid sammen. At kunne dyrke egne venskaber må betragtes som vigtigt. Studier peger på, at sociale relationer er befordrende for livskvaliteten (Bigby, 2018, Schiefloe, 2015). Tre af de fire unge voksne har brug for hjælp og støtte, hvis de skal mødes med deres venner og kæreste på andre tidspunkter og steder, men denne støtte er ikke til stede. Der er ikke noget, der indikerer, at mennesker med udviklingshandicap ikke har brug for sociale relationer og venskaber på samme måde, som andre mennesker har. Set fra et fænomenologisk perspektiv *er* mennesket socialt. Der er derfor behov for støtte til at etablere og vedligeholde sociale relationer (Schwartz, 2012). Den manglende støtte i forhold til sociale relationer må undre, da der i almindelighed er stor bevågenhed på betydningen af sociale fællesskaber, og at eksempelvis ensomhed i stigende grad italesættes som et samfundsmæssigt problem ikke mindst blandt unge. Selvom der mangler forskning om ensomhed iblandt mennesker med udviklingshandicap (Gilmore, 2014), så peger international forskning på, at iblandt mennesker med udviklingshandicap er risikoen for ensomhed og social isolation større end iblandt mennesker uden handicap (Petroutsou m.fl., 2018). Der synes derfor være behov for en øget opmærksomhed (både forskningsmæssigt, men også generelt blandt de professionelle) på sociale relationers betydning for unge voksne med udviklingshandicap. De pædagogiske medarbejderes håndtering af de unge voksnes selvvalgte sociale relationer påvirker de unge voksnes oplevelser og erfaringer med dannelse af sociale relationer og dermed den sociale deltagelse. De selvvalgte sociale relationer kan underlægges *"pædagogiske retningslinjer"*. Dvs., at hvis de pædagogiske medarbejder oplever, at de unge voksnes sociale relationer er konfliktfyldte, eller påvirker de unge voksnes væremåde på en måde, som medarbejderne finder negativ, kan borgerne opleve at de pædagogiske medarbejdere sætter rammer og grænser for deres selvvalgte sociale relationer.

At gøre noget sammen med de andre beboere opleves som af betydning for oplevelsen af sociale fællesskaber. Det behøves ikke at være aktiviteter i betydningen af en biografture eller lignende, det kan være hverdagsnære aktiviteter såsom at spise aftensmad sammen, se et tv-program sammen, spille bordtennis mv. I den forbindelse tillægges de pædagogiske medarbejdere en betydning i måden, de i praksis bidrager til samværet på, eller undlader at bidrage til samværet på, men også efterspurgt som nogle, hvis tilstedeværelse har betydning for, at der overhovedet opstår fællesskaber mellem borgerne. At sociale fællesskaber og det, at de pædagogiske medarbejdere bidrag hertil efterspørges, står i kontrast til at de pædagogiske medarbejdere nogle steder slet ikke bidrager til, at der skabes sociale fællesskaber og relationer mellem borgerne. Det *kan* skyldes at borgerne selv forventes at klare, etablere og udfolde sociale relationer selv eller som bl.a. Schwartz og Langager peger på, at der er sket en individualisering af tilbud til borgere med udviklingshandicap (Schwartz, 2012, Langager, 2013), hvorfor situationer, der har karakter af gruppebaseret

praksis, undgås ((Schwartz, 2012, Langager, 2013). Tydeligt er det dog, at har man i kraft af ens udviklingshandicap vanskeligheder med sociale relationer og kontakter, får man ikke nogen væsentlig støtte til at skabe og opretholde sociale relationer og fællesskaber.

Der er samfundsskabte forhold, der virker ind på og influerer på de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Eksterne og samfundsskabte (forandringer) og betingelser har en betydning for hverdagslivet og for de betingelser, de unge voksne og andre voksne borgere med udviklingshandicap skal håndtere i deres hverdagslivet. En stor del af hverdagslivet leves inden for rammerne af offentlige velfærdstilbud til mennesker med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser i kraft af den administrative vurdering og kategorisering af de unge voksne, der har fundet sted. Dette får betydning for hvilket indhold, der eksempelvis er på ens beskæftigelse, men også for hvilke andre mennesker, man kommer til at være sammen med på beskæftigelsen, i fritidslivet og på bostedet. De unge voksne og deres deltagelsesmuligheder og erfaringer i hverdagslivet er dermed også påvirket af samfundsmæssige prioriteringer, velfærdspolitiske tiltag og forvaltninger af voksenhandicapområdet. I løbet af de senere år har måden den offentlige velfærd tilrettelægges og styres på ændret sig. I 2007 overtog kommunerne det fulde myndigheds- og finansieringsansvar for det specialiserede socialområde (Hesselbæk, 2020). Forandringer i måden de offentlige tilbud styres på, har ført dem i retning af en mere markedsmæssig logik. Umiddelbart kan dette synes at være eksterne og samfundsskabte forandringer, der er meget langt fra de unge voksnes hverdagsliv og levede erfaringer med deltagelse, ikke desto mindre sætter måden, man i kommunerne forvalter og organiserer området på sig igennem i de unges (konkrete) hverdagsliv som betingelser, der skal håndteres. Denne måde at forvalte og organisere området på har sat præg i form af at voksne med udviklingshandicap *"Vummes"* eller på anden måde underlægges en individuel vurdering i forbindelse med, at der ansøges om en ydelse fra kommunen. En vurdering, der får betydning for hvilken hjælp og støtte og omfanget af denne, man får. At der arbejdes med kommunale kvalitetsstandarder, som bruges som rettesnor for, hvad man som kommune tilbyder borgere af hjælp og støtte, og dermed også for, hvad man ikke tilbyder borgere hjælp og støtte til, og for at handel med pladser på f.eks. klubtilbud, botilbud mv. foregår kommunerne imellem. Dette betyder, at man som udviklingshandicappet borger i nogle sammenhænge ikke bare kan "krydse kommunegrænser", hvis man har brug for offentlig hjælp og støtte hertil. Det er forhold, der skaber strukturelle barrierer for deltagelse. Som påpeget indledningsvist i afhandlingen, er målet med og en bærende værdi i den offentlige hjælp og støtte til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, at fremme deltagelse i forskellige sammenhænge. Alligevel er det paradoksalt nok en konklusion, at de velfærdsmæssige og samfundsmæssige organiseringer og forvaltninger af indsatserne for mennesker med udviklingshandicap bidrager til at skabe barrierer for deltagelse for mennesker med udviklingshandicap, og dermed bidrager til strukturel udstødelse. Sat på spidsen kan man altså konkludere, at vi i normalise-

ringen og deltagelsens navn har nedbrudt de store (fysiske) totalinstitutioner for mennesker med udviklingshandicap. Til gengæld har vi efterfølgende opbygget et mere usynligt hegn, baseret på økonomisk tænkning og forvaltnings og styringsmæssige forhold, der kan holde borgere med udviklingshandicap inde bag kommunegrænser og ude fra samfundsdeltagelse på lige fod med andre. Der er samfundsmæssige praksisser og forvaltningslogikker, der bidrager til udstødelse og yderligere marginalisering af borgere med udviklingshandicap. Udstødelsen af borgere med udviklingshandicap må derved betragtes som et strukturelt fænomen (Bech Jørgensen, 2003). På denne måde virker det specialiserede socialområdes indretning og forvaltningen af området imod de intentioner, der ligger i eksempelvis Lov om Social Service, der siger at målet med indsatserne er at fremme inklusion i samfundet.

De førnævnte socialpædagogiske bestræbelser, mål og værdier om, at civilisere borgere med udviklingshandicap til selvstændighed, matcher de værdier, der præger de officielle dokumenter og lovgivning på voksenhandicapområdet. I såvel Lov om social service, som i vejledninger og bekendtgørelser til loven, og i eksempelvis *Voksen Udredningsmetoden* er selvstændighed, uafhængighed og autonomi fremtrædende værdier, og man kan sige, at selvstændighed har fået karakter af at være normaliteten og er blevet den normalitet som menneskets funktion og ageren måles i forhold til (Kittay, 2011, 2019). Dette betyder at afhængighed og uselvstændighed ses som en "brist" og som unormalt og afvigende. Dette er måder at forstå mennesket og menneskelig funktion på, som gør mennesker med omfattende udviklingshandicap udsatte, og som betyder, at det for tiden er forbundet med stigmatisering at være afhængige af andres hjælp og støtte (Kittay, 2011). Dermed kan man sige, at de officielle dokumenter og lovgivningens formuleringer og diskurser bidrager til en stigmatisering af mennesker med omfattende udviklingshandicap fremfor at søge at imødegå stigmatisering af denne borgergruppe.

I lovgivningen dominerer synet på den kognitivt kapable borger dvs. en borger, der autonomt og uden indblanding fra andre kan træffe selvstændige valg. Det er et syn på mennesket, der har været dominerende i den moderne vestlige verden. Det medfører at mennesket skal besidde særlige kognitive kapaciteter for at kunne nyde godt af offentlige tilbud og dermed (sociale) rettigheder. I et eksempel med ledsagelse, er det blevet vist, hvordan mennesker skal kunne træffe autonome og selvvalgte valg for at kunne blive bevilget ledsagelse. For særligt voksne borgere med omfattende udviklingshandicap er der dermed risiko for at blive ekskluderet fra deltagelse i samfundet. Til trods for at det er denne borgergruppe, der må anses for at have det største behov for hjælp og støtte hertil. Den forståelse af menneskelig kapacitet, som ligger indlejret i lovgivningen, står i modstrid med handicapkonventionens artikel 12, hvor mennesket betragtes som værende menneske før loven, og derfor eksempelvis skal have mulighed for at få støtte til at træffe beslutninger (Skarstad, 2018, Skarsaune m.fl. 2021). Dette er forhold, der skaber barrierer for deltagelse.

Som beskrevet i afhandlingens metodeafsnit var min indledende antagelse at forskningsdeltagernes indbyrdes forskelligheder mht. støtte og hjælpebehov ville kunne bidrage til forskellige perspektiver på oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Det er en antagelse, der har vist sig at holde stik. Inddragelsen af unge voksne med udviklingshandicap, der har varierende omfang af udviklingshandicap, har medvirket til at skærpe blikket for, hvor forskelligt og i hvor forskelligt omfang at deltagelse i hverdagslivet finder sted. Og at deltagelse er noget, man kan være mere eller mindre. Jo større ens udviklingshandicap er – jo mindre synes ens deltagelse i de forskellige former også at være, eller jo mere udfordret synes ens deltagelsesmuligheder at være. Deltageren Tilde, som er den unge voksne, der har det største udviklingshandicap, har mindre muligheder for indflydelse, færre sociale relationer, involveres sjældnere i aktiviteter end de andre unge voksne projektdeltagere. Denne konklusion leder til forskellige opmærksomhedspunkter, dels i forhold til den fremtidige forskning. Dels i forhold til en samfundsmæssig opmærksomhed og prioritering af mennesker med omfattende udviklingshandicaps livsbetingelser og muligheder for hjælp og støtte til deltagelse i hverdagslivet.

I relation til fremtidig forskning *med*, *for* og *af* mennesker med udviklingshandicap leder konklusionen til et fokus på nødvendigheden af i højere grad at skabe forskningsviden om, hvordan mennesker med omfattende udviklingshandicap selv oplever og erfarer forhold i deres hverdagsliv. I Danmark er det sparsomt med forskningsviden om denne gruppe medborgere. Internationalt er det en gruppe, som der i de senere år er kommet et øget fokus på. Det er nødvendigt i langt højere grad, end tilfældet er i dag, at inddrage mennesker med omfattende udviklingshandicap i forskning om deres eget liv og leveforhold. Manglen på inddragelsen af mennesker med omfattende handicap betyder, at vi som samfund mangler den viden og de indsigter, som kan fremkomme af at involvere mennesker med omfattende handicap (de Haas m.fl., 2022). Det er ikke kun et problem for de individuelle personer med omfattende udviklingshandicap og deres familier, men også for samfundet (de Haas, m.fl., 2022).

Det at mennesker med omfattende udviklingshandicap kan opleves som vanskelige at inddrage, fordi man ikke kan kommunikere med dem ved hjælp af verbalt sprog, berettiger ikke til at denne borgergruppe udelukkes fra forskningen (de Haas m.fl., 2022). Hvis forskningen, og herunder også den deltagende handicapforskning, fortsætter med primært at inddrage mennesker med milde former for udviklingshandicap, der kommunikerer med verbalt sprog, bidrager forskningen til den marginalisering, der er vilkåret for mennesker med omfattende udviklingshandicap. Dermed afspejler forskningen samfundet, hvor mennesker med omfattende udviklingshandicap kan betragtes som ekskluderede (de Haas m.fl., 2022) jf. også de førnævnte konkluderende overvejelser. Den nuværende udelukkelse fra forskning kan derfor betragtes som en del af en mere omfattende marginalisering, som mennesker med opfattende udviklingshandicap oplever (de Haas m.fl. 2022). I lighed med de Haas m.fl. vil jeg derfor pege på, at forskningen som sådan og handicapforskningen i særdeleshed har et ansvar for at mennesker med omfattende

udviklingshandicap bliver synlige og får mulighed for at blive lyttet til. Mennesker med (omfattende) udviklingshandicap har stemmer, men stemmerne har været stille, fordi den mangfoldighed af stemmer, der tales med i form af lyd, berøring, bevægelse mv., ikke har haft synderlig megen opmærksomhed, og verbalt sprog i den vestlige verden har haft en privilegeret position, både indenfor den fænomenologiske forskningstradition, men også indenfor den deltagende handicapforskning. Udfordringen falder derfor tilbage på den deltagende handicapforskning mht. at udvikle og anvende forskningsmetoder, der muliggør inddragelse af mennesker, der kommunikerer på andre måder end med verbalt sprog. Der kan med fordel arbejdes multisensorisk og med fokus på kroppen, og kropsfænomenologisk. Som peget på i "*kort over forskningen på området"* findes ikke et særligt forskningsmiljø i Danmark med fokus på forhold for mennesker med udviklingshandicap og forskning i forhold til mennesker med handicap er begrænset og ikke synderlig prioriteret (heller ikke økonomisk). Fremadrettet er der derfor behov for en større prioritering (også eller ikke mindst økonomisk) af forskning *med*, *for* og *af* mennesker med udviklingshandicap. Inddragelsen af mennesker med omfattende udviklingshandicap i forskning og forskningsbaseret viden om deres perspektiver på livet kan virke transformative (de Hass m.fl. 2022) dvs. bidrage til en øget samfundsmæssig opmærksomhed, der kan have betydning for denne gruppes (fremtidige) muligheder for deltagelse.

I forhold til en samfundsmæssig opmærksomhed leder konklusionen til refleksion over nødvendigheden af en samfundsmæssig (og velfærds politisk) opmærksomhed på og prioritering af mennesker med udviklingshandicap og ikke mindst mennesker med omfattende udviklingshandicap og deres levevilkår, fordi at mennesker med udviklingshandicap og særligt mennesker med omfattende udviklingshandicap lige nu må betragtes som værende i risiko for (yderligere) marginalisering og at have færre muligheder for at realisere muligheder for deltagelse på forskellige områder, end andre medborgergrupper.

5.2 Afsluttende refleksioner

> "Hvis man vil måle en bros bæreevne, går man ikke ud fra bropillernes gennemsnitlige styrke, men fra den svageste pille. Og på samme måde forholder det sig med et samfunds "bæreevne", dvs. dets menneskelighed og dets gæstfrihed. Samfundet er menneskeligt i samme omfang, livsbetingelser for dets mest ydmyge og mindst kompetente medlemmer er anstændige og agtværdige – ikke en døjt mere" (Bauman, 2008)

Citatet, der indleder disse afsluttende refleksioner, stammer fra teksten: *"Fra et bemyndigende til et umyndiggørende samfund, tur retur"* af sociologen Zygmunt Baumann. Med citatet rammer Bauman det forhold ind, at den måde vi som samfund behandler eller drager omsorg for de mennesker, som har vanskeligst ved at klare sig selv på, siger noget om samfundet. I samme tekst skriver Bauman også, at et menneskeligt samfund skal kendes på dets bemyndigelse af medlemmer af samfundet, der ikke selv evner at opretholde livet

(Bauman, 2008). I disse afsluttende refleksioner, vil jeg rejse spørgsmålet om, hvordan det egentlig går med menneskeligheden i det danske samfund og livsbetingelserne for mennesker med udviklingshandicap generelt, og særligt for mennesker med omfattende udviklingshandicap. Det er et spørgsmål, der har rejst sig på baggrund af arbejdet med afhandlingen.

I et historisk og internationalt perspektiv har Danmark sammen med de øvrige nordiske lande været at betragte som foregangslande med hensyn til at forbedre levevilkår for mennesker med udviklingshandicap og mht. behandling og tilbud til mennesker med udviklingshandicap. Danmark og det øvrige norden har som vist ført an med hensyn til normaliseringen af levevilkårene for mennesker med udviklingshandicap. Danmark og de øvrige nordiske lande har været kendetegnet ved at have stærke velfærdsmodeller med fokus på værdier som lighed og universalisme (Tøssebro, 2016). Men dette er forhold, der de senere år har ændret sig. Velfærdsstaten og dens sociale indsatser til bl.a. mennesker med udviklingshandicap har undergået gennemgribende forandringer (se bl.a. Appel Nissen m.fl. 2018). Med inspiration fra det private erhvervsliv og økonomiske teorier har den klassiske velfærdsstat været under kritik, og moderniseringen af den offentlige sektor dagsordensat. Inspireret af tanker fra New public Management har ideen siden været, at den offentlige sektor kan styres og optimeres gennem økonomiske incitamenter og drives på markedslignende vilkår med bl.a. frivalgsordninger, privatisering og konkurrenceudsættelse (Appel Nilsen m.fl., 2018, Hesselbæk, 2020), hvilket indførelsen af Tilbudsportalen kan ses som et eksempel på. Med ændringerne i og af den offentlige sektor er også fulgt en ændring i det menneskesyn, der ligger til grund for de sociale indsatser (Appel Nissen, m.fl., 2018, Ringø, 2022). Det er et menneske, der i stigende grad ses som selvstændigt, uafhængigt jf. de tidligere overvejelser og diskussioner. Hvilket betyder, at opfattelsen af det normale menneske i dag sidestilles med det selvstændige og uafhængige menneske (Kittay, 2019). Dette er et menneskesyn, der betyder, at der f.eks. i det socialpædagogiske arbejde sættes fokus på at civilisere borgere med udviklingshandicap til selvstændighed så de kan blive uafhængige af offentlig støtte og hjælp. Det er også et menneskesyn, hvor der sættes fokus på udviklingsmuligheder, ressourcer og forandring og dermed på, at mennesker hele tiden skal kunne udvikle og forandre sig med henblik på at kunne forbedre sine muligheder og klare sig selv (Ringø m.fl. 2019).

Jf. det indledende citat af Baumann, må man spørge, om det er alle mennesker, der kan indfri disse forventninger? Og leve op til dette menneskesyn? Og hvor det efterlader de mennesker med allerstørst behov for offentlig omsorg og støtte, – som ikke har mulighed for at komme i arbejde og blive selvstændige og uafhængige af offentlig støtte og hjælp med tiden? Faren er netop, at disse mennesker nedprioriteres og betragtes som "spild af ressourcer" at investere i (Ringø, 2019). Som Birgit Kirkebæk siger, placerer det disse mennesker i bunden af samfundet, ikke kun økonomisk – men også holdningsmæssigt (Kirkebæk, 2014), og når vi rammer bunden holdningsmæssigt, – er det også muligt at behandle mennesker derefter.

Det er en af Birgit Kirkebæks pointer, at de måder mennesker med udviklingshandicap er blevet fremstillet, forstået og behandlet på igennem tiden, og som vi med nutidens øjne (ofte) ser med fordømmelse på, findes og genfindes i samtidens praksis omkring mennesker med udviklingshandicap (Kirkebæk, 2005). Hvor behandlingen af de åndssvage i 1930érne handlede om "angst for genetisk smitte", og eugenik og racehygiejne, – så handler behandlingen i dag om "angst" for øgede kommunale udgifter: *"de, der ikke kan indgå en arbejdsstyrke, ikke skal have for store ydelser"* (Kirkebæk, 2019, s. 105). Og, vil jeg tilføje, ikke have alt for favorable forhold. Det specialiserede område, som voksne med udviklingshandicap er brugere af, italesættes i stigende grad som værende (for) dyrt, og som et område, der tager midler fra eksempelvis ældreområdet og børneområdet. For nylig krævede formanden for Kommunernes Landsforening Martin Damm svar fra regeringen på, om det er børne- eller ældreområdet, der skal finansiere de øgede udgifter til det specialiserede socialområde[29] . Fremstillet på denne måde, bliver mennesker med udviklingshandicap (igen) italesat som en omkostningstung byrde for samfundet. I bogen *"Uduelig og ubrugelig"* om åndssvageasylet Karens Minde, viste Kirkebæk, hvordan børn med omfattende handicap i slutningen af 1900tallet blev kategoriseret som uduelige og ubrugelige (Kirkebæk, 2007). Kategoriseret som sådan blev børnene betragtet som uarbejdsdygtige og uden udviklingsmuligheder, hvorfor de ikke fik tilbud om beskæftigelse eller undervisning. Tilbuddet var pasning, pleje og lindring – ikke pædagogik og udvikling (Kirkebæk, 2007). Spørgsmålet er, om ikke man kan genfinde lignende forhold i samtidens danske samfund? Altså at de mennesker, for hvem der ikke er udsigt til at blive selvforsørgende, gerne arbejdende og selvstændige og uafhængige af hjælp og støtte, er (blevet) en glemt gruppe samfundsmæssigt og velfærds politisk set?

Som vist har de pædagogiske medarbejdere en betydning for unge voksne med udviklingshandicap og deres oplevelser og erfaringer med deltagelse og deres deltagelsesmuligheder i hverdagslivet. Der er forhold i hverdagslivet, som de pædagogiske medarbejdere har råderum over og mulighed for at påvirke, forandre og udvikle. Som pædagogisk medarbejder kan man eksempelvis selv vælge, hvordan hverdagslivet og praksis tilrettelægges på bosteder, aktivitets- og samværstilbud mv. De pædagogiske medarbejdere har også et valg mht., hvordan de møder, ser og karakteriserer voksne mennesker med udviklingshandicap. Det er forhold, man som professionel kan arbejde med og ændre på, hvis man vil. Men der er også eksterne og samfundsmæssige forhold, som medarbejderne ikke har indflydelse på. Og som det derfor kræver en samfundsmæssig (kommunal og velfærds politisk) opmærksomhed og prioritering at ændre. Det gælder bl.a. de økonomiske og de styrings- og forvaltningsmæssige rammer omkring voksenhandicapområdet. Forhold der får konkrete betydninger i hverdagslivet for voksne mennesker med udviklingshandicap. Et eksempel herpå er, at en af deltagerne bor på et bosted, hvor man bor 8 borgere

[29] Se Altinget.dk d. 22. 4. 2022: https://www.altinget.dk/kommunal/artikel/kl-kraever-klare-svar-fra-regeringen-efter-endnu-et-aar-med-stigende-socialudgifter

sammen. Alle borgere har et vidtgående udviklingshandicap og derfor også et hjælpe- og støttebehov, der omfatter alle livets forhold. Til at varetage hjælpe- og støtteopgaven til disse borgere er der som regel 2 nogle gange 3 pædagogiske medarbejdere. Set med et deltagelsesperspektiv for øje, er det ikke svært at forestille sig, at det for det pædagogiske personale kan være vanskeligt at imødekomme individuelle ønsker og behov, og støtte den enkelte borgers deltagelse, når rammerne er som sådan. Eller kunne man sige, at arbejdet dermed ender med at handle om pleje og pasning og ikke noget derudover. Et andet illustrativt eksempel på de begrænsede og begrænsende støttemuligheder i forhold til borgeres ønsker og behov er, når hjemmevejlederen ikke må hjælpe en borger med at finde en kæreste, fordi dette ikke er beskrevet som en del af kommunens kvalitetstandarder. Eksemplerne fra området er andre og flere. Af denne grund vil jeg afslutningsvist fremhæve, at der er brug for en samfundsmæssig og velfærds politisk diskussion af, om dette er det samfund, vi ønsker? Er det jf. de indledende tanker fra Bauman livsbetingelser, der er anstændige og agtværdige for borgere, der ikke er i stand til at klare sig selv? Er det livsbetingelser, der bemyndiger mennesker til at leve det liv de ønsker? Med muligheder for deltagelse? Og når dette er den samfundsmæssige prioritet og praksis lige nu, og derfor er konkrete livsbetingelser for borgere med udviklingshandicap, - er der så i virkeligheden tale om et menneskeligt samfund?

Litteraturliste

Ahrenkiehl, Annegrethe, Steen Nielsen, Birger, Schmidt, Camilla, Sommer, Finn & Warring, Niels (2012): *Daginstitutionsarbejde og pædagogisk faglighed.* Frydenlund.

Alvesson, Mats & Sköldberg, Kaj, (1994): *Inledning.* I Tolkning och refleksion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod. Studentlitteratur.

Amilon, Anna, Vernstrøm Østergaard, Stine & Fuglsang Olsen, Rikke (2021): *Mennesker med handicap – hverdagsliv og levevilkår 2020.* VIVE

Andersen, Helle Elisabeth & Dahlberg, Karin (2019): *Reflective Lifeworld Research*. I Fænomenologi og hermeneutik. Anvendelse og argumentation i Sygeplejen. Red. Heimann Hansen, Birgit. Samfundslitteratur.

Appel Nissen, Maria, Arp Fallow, Mia & Ringø, Pia (2018): *Menneskesyn i socialt arbejde: Om udviklingen af det produktive menneske.* Akademisk Forlag.

Arvidsson, Patrik (2013): *Assessment of participation in people with a mild intellectual disability*. Örebro University, Studies from the Swedish Institute for Disability Research 55. Centre for Research & Development Uppsala University.

Ashby, Christine (2011): *Whose" voice" is it anyway? Giving voice and qualitative research involving individuals that type to communicate.* Disability studies Quarterly 2011 Vol 31 Issue 4, p26

Askheim, Ole Petter (2017): *Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken*, Tidsskrift for Velferdsforskning. Årgang 20, nr. 2-2017, s. 134-149, https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-02-03

Askheim, Ole Petter, Christensen, Karen, Fluge & Synnøve, Guldvik, Ingrid (2017): *User Participation in the Norwegian Welfare Context: An Analysis of Policy discourses.* Jnl Soc.Pol 2017, 46, 3, 583-601. https://doi.org/10.1017/S0047279416000817

Askheim, Ole Petter, Lid, Inger Marie & Østensjø, Sigrid (2019): *Samproduksjon i forskning. Forskning med nye aktører.* Universitetsforlaget,

https://doi.org/10.1017/S0047279416000817

Bach, Les (2008): *The art of listening.* Bloomsbury

Bach, Les (2004): *Sounds in the Crowd.* I The auditory culture reader. Red. Bull, Michael & Bach, Les. Berg.

Bach, Les (2003): *Kærlighedens inskriptioner.* Social Kritik, 87, 2003.

Bach, Michael (2017): *Inclusive citizenship: refusing the construction of «cognitive foreigners» in neo-liberal times*. Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities, 4:1, 4-25, https://doi.org/10.1080/23297018.2017.1306794

Bank-Mikkelsen, Niels-Erik (1971): *Noget om åndssvage*. I Afvigerbehandling. Red. Jepsen, Jørgen. Thaning & Appels Forlag.

Barnes, Colin & Thomas, Carol (2006): *Introduction*. I Overcoming Disabling barriers. 18 years of Disability and Society. Edt. Barton, Les. Routledge.

Barron, Karin (1999): *Ethics in qualitative social research on marginalized groups*. Scandinavian Journal of Disability research. 1:1 38-49, https://doi.org/10.1017/S0047279416000817

Bauman, Zygmunt (2008): *Fra et bemyndigende til et umyndiggørende samfund*. Efterskrift i At forstå det sociale – sociologi og socialt arbejde. Red. Hviid Jacobsen og Pringle, Keith. Akademisk Forlag.

Beail, Nigel & Williams, Katie (2014): *Using Qualitative Methods in research with people who have intellectual disabilities*. Journal of applied research in intellectual disabilities, 2014, 27, 85-96

Bech, Henning (2013): *Livsverdensmetode*. I Fænomenologi – teorier og metoder. Red. Schiermer, Bjørn. Hans Reitzels Forlag.

Bech-Jørgensen, Birte (2003): *Ruter og rytmer. Brobyggerne, frontfolket og de hjemløse*. Hans Reitzels Forlag.

Bech-Jørgensen, Birte (2001a): *Nye tider og usædvanlige fællesskaber*. Gyldendal uddannelse

Bech-Jørgensen, Birte (2001b): *Forskning og hverdagsliv*. Social Kritik nr. 73. 2001. Tidsskrift for social analyse og debat.

Bech-Jørgensen, Birte (2000): *Det kvalificerede hverdagsliv*. Forskningsgruppen Arbejds- og levemiljøer: Årg, 5, nr. 1/2000. ISSN 1396-0148

Bech-Jørgensen, Birte (1999): *Normalitetsbilleder*. Aalborg Universitetsforlag /Forlaget ALFUFF

Bech-Jørgensen, Birte (1998): *Normalitetens symbolske orden*. Skriftserie: Forskningsenheden differentieret social integration. Skrift nr. 3/1998. Aalborg Universitet.

Bech-Jørgensen, Birte (1993): *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk forlag.

Bekendtgørelse af FN's konvention af 13. december 2006 om rettigheder for personer med handicap https://www.retsinformation.dk/eli/ltc/2017/20

Bekendtgørelse om ledsageordning, kontaktperson til døvblinde funktionsevnemetoden, beskyttet beskæftigelse og aktivitets- og samværstilbud, VEJ 9286 af 26/04-2018. https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2018/9286 (11-08-2022)

Bekendtgørelse om betingelser for ledsagerordningen efter serviceloven BEK nr 235 af 09/032012:

file:///C:/Users/gitte/Downloads/B20120023505%20(1).pdf (11-08-2022)

Bendix-Olsen, Kurt (2018): *Små børns perspektiver på inklusionspraksis.* Ph.d.-afhandling. Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi. Programmet Hverdagslivets Socialpsykologi. Institut for Mennesker og Teknologi RUC.

Bengtsson, Jan (2013a): *Embodied Experience in Educational Practice and Research.* Stud. Philos Educ (2013): 32: 39-53

Bengtsson, Jan (2013b): *With lifeworld as ground. A research approach for empirical research in education: The Gothenburg tradition.* Indo-Pacific Journal of phenomenology. 13:sup 1, 1-18. DOI:10.2989/IPIP.2013.13.2.4..1178

Bengtsson, Jan (2013c): *Krop og viden i skolen.* Studier i pædagogisk filosofi, 2013. Årg. 2 nr. 2.

Bengtsson, Jan (2006): *En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning.* I Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag. Red. Bengtson, Jan. Høyskole Forlaget.

Bengtsson, Jan (2005): *En livsvärldsansats för pedagogisk forskning.* I Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning. Red. Bengtsson, Jan. Studentlitteratur.

Bengtsson, Steen & Bonfils, Inge Storgaard (2013): *Danish disability research across half a century.* Scandinavian Journal of Disability Research Vol 15, Supplement 13-37. Routledge.

Berndtsson, Inger (2001): *Förskutna horisonter. Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet.* Doktoravhandling. Gøteborgs Universitet. Institutionen för pedagogic.

Bigby, Christine (2008): *Known by no-one: Trends in the informal social network of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community.* Journal of intellectual & Developmental disability 33:2, 148-157 https://doi.org/10.1080/13668250802094141

Bigby, Christine & Craig, Diane (2017): *A case study of an intentional friendship between a volunteer and an adult with severe intellectual disability:" my life is a lot richer!"*, Journal of intellectual & developmental disability, 42:2, 180-189, https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1219701

Bigby, Christine & Wiesel, Llan (2015): *Mediation community participation: practice of support workers in initiating, facilitating or disrupting encounters between people with and without intellectual disability*. Journal of applied research in intellectual disabilities 2015, 28, 307-318 https://doi.org/10.1111/jar.12140

Björnsdóttir, Kristin, Stefánsdóttir, Guorún &Stefánsdóttir, Astridur (2015): *It's my life: Autonomy and people with intellectual disabilities*. Journal of intellectual disabilities, 2015, Vol. 19 (1) 5-21 https://doi.org/10.1111/jar.12140

Blomberg, Barbro (2006): *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. Afhandling fra Umeå Universitet, Socialt arbete. https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:144476/FULLTEXT01.pdf

Blok Johansen, Martin (2017): *Etisk afgørende øjeblikke – en pragmatisk dualistisk forskningsetik*. Studier i pædagogisk filosofi nr. 2 2017. https://doi.org/10.1111/jar.12140

Breumlund, Anne & Bruun Hansen, Inger Bruun (2013): *Planer for den andens liv 1. Den socialpædagogiske indsats på et botilbud for unge med ASF+*. Aalborg Universitet.

Brinkmann, Svend (2010): *Etik i en kvalitativ verden*. I Kvalitative Metoder – en grundbog. Red. Brinkmann, Svend & Tanggaard, Lene. Hans Reitzels Forlag.

Bull, Michael & Bach, Les (2016): *The auditory culture reader*. 2end edition. Bloomsbury

Bundgaard, Helle & Mogensen, Hanne Overgaard (2018): *Analyse: arbejdet med det etnografiske materiale*. I Antropologiske projekter. En grundbog. Red. Bundgaard, Helle, Mogensen, Hanne Overgaard & Rubow, Cecilie. Samfundslitteratur.

Bylov, Frank (2010): *Brugerstemmen og det civile blik*. Forskerreplik til NNDR-konference DPU maj 2010.

Bøttcher, Louise (2020): *Børn og unge med handicap*. I Forskning md børn og unge. Etik og etiske dilemmaer. Red. Petersen, Kirsten Elisa og Ladefoged, Lars. Hans Reitzels Forlag.

Carpentier, Nico, Melo, Ana Duarte og Ribeiro, Fábio (2019): *Rescuing participation: a critique om the dark participation concept*. Comunicacäo e sociedade (online) 36/2019: http://journals.openedition.org/cs/1284

Chaiklin, Seth (2011): *Kulturhistorisk psykologi*. I Klassisk og moderne psykologisk teori. Red. Karpatschof, Benny og Katzenelson, Boje. Hans Reitzels Forlag / Gyldendal bogklubber.

Chalachanová, Anna (2021): *Inkluderende forskning, medborgerskap og utviklingshemming. En deltakerbasert studie om praktisering av medborgerskap i hverdagslivet for personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia*. VID Specialized University.

Christensen, Karen & Nilssen, Even (2007): *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. 1. utgave, 2. opplag 2007. Gyldendal Akademisk

Convention on rights of people with disabilities (CPRD): https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html

Craig, Diane & Bigby, Christine (2015):*" She's been involved in everything as far as I can see": Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol. 40, No. 1, 12-25, https://doi.org/10.1111/jar.12140

Cramer Jensen, Ditte, Holm Enemark, Morten, Røgeskov, Maria og Fynbo, Lars (2021): *Brugertilfredshedsundersøgelse på det specialiserede område. Tilfredshed med den socialpædagogiske støtte på botilbud, botilbudslignende tilbud eller i eget hjem.* VIVE, 2021.

Dag Rasmussen, Jon (2018): *Vejfarende etnografi*. I Etnografier. Red. Hviid Jacobsen, Michael og Jensen, Hanne Louise. Hans Reitzels forlag.

Dag Rasmussen, Jon (2017): *En upåagtet verden af bevægelse. Et etnografisk studie af hverdagsliv blandt usædvanlige ældre mennesker i storbyen.* PH.D. Afhandling. Aalborg universitet 2017.

Dahlberg, Karin (2019): *Den fenomenologiska livsvärlden.* I Fenomenologi I praktikken. Fenomenologisk forskning I ett Skandinaviskt perspektiv. Red. Dahlberg, Helena, Ellingsen, Sidsel, Martinsen, Bente & Rosberg, Susanne. Liber.

Dahlberg, Helena & Dahlberg, Karin (2020): *Open and reflective lifeworld research: A third way*. Qualitative Inquiry 2020Vol. 26 (5) 458-464 https://doi.org/10.1177%2F1077800419836696

Dahlberg, Karin & Dahlberg, Helena (2019a): *Fænomenologisk filosofi som kundskabsteoretisk grundlag for meningsorienteret forskning.* I Fænomenologi og hermeneutik. Anvendelse og argumentation I Sygeplejen. Red. Heimann Hansen, Birgit. Samfundslitteratur.

Dahlberg, Karin & Dahlberg, Helena (2019b): *Den fenomenologiska forskningens evidenssanspråk. I Fenomenologi i praktikken.* Fenomenologisk forsning i ett skandinaviskt perspektiv. Red. Dahlber, Helena, Ellingsen, Sidsel, Martinsen, Bente & Rosberg, Susanne. Liber

Dahlberg, Karin, Dahlberg Helena & Nyström, Maria (2008): *Reflective Lifeworld Research.* Studentlitteratur

Damgaard, Marlene, Steffen, Tinne & Bengtsson, Steen (2013): Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse. SFI Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Dean, Evan E, Fisher, Kim W., Shogren, Karrie, Wehmeyer, Michael L. (2016): *Participation and Intellectual Disability: A review of the literature.* Intellectual and developmental Disabilities 2016, Vol. 54, No 6, 427- 439. https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.427

de Haas, Catherine, Grace, Joanna, Hope, Joanna & Nind, Melanie (2022): *Doing Research Inclusively: Understanding what it means to do research with and alongside people with profound intellectual disabilities*. Social Science, 2022, 11 (4), 115; https://doi.org/10.1111/jar.12140

Delmar, Charlotte (2019): *At tænke med fænomenologi i forskning: tydning, indfald og forudindtagethed*. I Fenomenologi i praktikken. Fenomenologisk forskning i ett Skandinaviskt perspektiv. Red. Dahlberg, Helena, Ellingsen, Sidsel, Martinsen, Bente & Rosberg, Susanne. Liber.

Demic, Sadeta & Gjermestad, Anita (2021): *Å stå i det uvisse. Tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale botilbud*. Tidsskrift for omsorgsforskning. Årgang 7, nr. 1-2021, s. 1-15 https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-04

Dolva, Anne-Stine, Kleiven, Jo & Kollstad, Marit (2014): Actual leisure participation of Norwegian adolescents with down syndrome. Journal of Intellectual Disabilities. Vol. 18 (2) 159-175. https://doi.org/10.1177%2F1744629514523158

Dreier, Ole (1999): *Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster*. I Mesterlære – læring som social praksis. Red. Nielsen, Klaus og Kvale Steinar. Hans Reitzels Forlag.

Duesund, Liv (1996): *Kropp, Kunskap & Självuppfattning*. Liber Utbildning.

Duesund, Liv (2003): *Kroppen i verden*. Linköpings Universitet. Skapande vetande nr, 40, 2003.

Duesund, Liv (2006): *Kropp og rehabilitering*. I Kroppen som deltager. Idræt og bevægelse i rehabiliteringen. Red. Kissow, Anne-Merete og Therkildsen, Bo. Handicapidrættens Videnscenter.

Dupont, Søren (2011): *Fænomenologi og bevægelse: og lidt om tid, rum og sted*. Konferencebidrag. Roskilde Universitet.

Dusseljee, J.C.E., Rijken, R., Cardol, M. Curfs, L.M.G. & Groenewegen, P.P (2011): *Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability*. Journal of Intellectual disability research. Volume 55, part 1 pp 4-18, https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x

Ehn, Billy & Klein, Barbro (1999): *Från erfarenhet till text. Om kulturvetenskaplig reflexivitet*. Carslssons

Eide, Arne H., Josephsson, Staffan, Vik, Kjersti & Ness, Nils Erik (2017): *Introduction and Rationale*. I Participation in Health and Welfare Services. Professional Concepts and lived experience. Red. Eide, Arne H., Josephsson, Staffan og Vik, Kjersti. Routledge

Ellingssen, Karl Elling (2010): *Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker.* I Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologisk utfordringer når informanter har utviklingshemming. Red. Gjærum, Rikke Gürgens. Universtietsforlaget.

Engelsrud, Gunn (2005): *The lived body as experience and perspective: methodological challenges.* Qualitative research, Vol 5 (3): 267-284. ttps://doi.org/10.1177%2F1468794105054455

Engelsrud, Gunn (2002): *Kroppens gyldighet i kvalitativ forskning. Et eksempel.* Nordisk pedagogik, Vol 22 pp. 13-24

Engen, Mie (2014): *Professionel praksis I botilbud for voksne med udviklingshæmning – om den daglige kamp for en (menneskelig) omsorg.* Phd afhandling, Aalborg Universitet.

Engen, Mie, Rømer, Mette & Jørgensen, Anthon Sand (2019): *Public Care for People with Intellectual Disability in Danmark – Ideals, Policy, and Practice.* Scandinavian Journal of Disability Research, 21 (1), pp 228-237. https://doi.org/10.16993/sjdr.582

Eriksson, Susan & Saukkonen, Eero (2021): *Rehabilitation or leisure? Physical exercise in the practice of physiotherapy with young persons with profound intellectual and multiple disabilities.* Scandinavian Journal of disability research 23 (1) pp 295-304, doi.org/10.1177%2F1468794105054455

Evensen, Kristin Vindhol & Standal, Øyvind Førland (2017): *I guess that the Greatest Freedom…." A phenomenology of space and servere multiple disabilities.* Indo-Pacific Journal of Phenomenology volume 17, Edition 2 november 2017, https://doi.org/10.1177%2F1468794105054455

Falster, Emil Søbjerg (2021): *Vi kæmper for at leve*… Ph.d.-afhandling. Institut for Samfundsvidenskab & Erhverv. Roskilde Universitet.

Feilberg, Casper (2019): *Eksistentiel fænomenologi – filosofisk grundlag for kvalitativ iagttagelse.* I Kvalitative iagttagelser. At forstå, undersøge og udrede mennesker på et eksistentiel-fænomenologisk grund. Skriftserie om eksistentiel fænomenologi. Red. Feilberg, Casper & Maul, John. Aalborg Universitetsforlag.

Feld, Steven (2015): Acoustemology. I Keywords in sound. Red. Novak, David & Matt Sakakeeny. Duke University Press.

Feld, Steven (2004): *A Rainforest Acoustemology.* I The Auditory Culture Reader. Edt. Bull, Michel and Back, Les. Berg.

Finlay, Linda (2014a): *Engaging Phenomenological Analysis.* Qualitative Research in Psychology, 11:2, 121-141 https://doi.org/10.1080/14780887.2013.807899

Finlay, Linda (2014b): *Embodying research. Person-centered & experiential psychotherapies,* 13:1. 4-18 https://doi.org/10.1177%2F1468794105054455

Finlay, Linda (2013): *Unfolding the phenomenological Research Process: Iterative stages of "seeing afresh"*. Journal of Humanistic psychology 53 (2) 172-201. https://doi.org/10.1177%2F0022167812453877

Finlay, Linda (2012): *"Writing the pain": Engaging First-person phenomenological accounts*. Ind-Pacific Journal of phenomenology. Volume 12, 2012. https://doi.org/10.2989/IPJP.2012.12.1.5.1113

Finlay, Linda (2009): *Debating phenomenological research methods. Phenomenology & practice*. Volume 3, 2009, No. 1, pp. 6-25 https://philpapers.org/go.pl?id=FINDPR-2&proxyId=&u=https%3A%2F%2Fdx.doi.org%2F10.29173%2Fpandpr19818

Finlay, Linda (2008): *Reflecting on "reflective practice*. PBPL, paper 52, January 2008. http://oro.open.ac.uk/68945/1/Finlay-(2008)-Reflecting-on-reflective-practice-PBPL-paper-52.pdf

Finlay, Linda (2006a): *The body's disclosure in phenomenological research*. Qualitative research in psychology; 3: 19-30 https://doi.org/10.1191/1478088706qp051oa

Finlay, Linda (2006b): *Dancing between embodied empathy and phenomenological reflection*. Indo-Pacific Journal of phenomenology; 6: sup1, 1-11 https://doi.org/10.1080/20797222.2006.11433930

Finlay, Linda (2002): *"Outing" the researcher: the provenance, process, and practice of reflexivity*. Qualitative Health Research, Volume: 12 issue 4, pp 531-545 https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:144476/FULLTEXT01.pdf

Fitzpatrick, Nail & Finlay, Linda (2008): *"Frustrating disability": The lived experience of coping with the rehabilitation phase following flexor tendon surgery*. International Journal of qualitative studies on health and well-being, 3:3, 143-154 https://doi.org/10.1080/17482620802130407

Fjetland, Kirsten Jæger & Gjermestad, Anita (2018): *Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming*. Tidsskrift for velferdsforskning. Årgang 21 nr. 2, 2018 https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04

Flensborg Jensen, Maya, Olsen, Leif, Røgeskov, Maria & Birkedal Poulsen, Gudrun (2021): *Det socialpædagogiske arbejde på botilbud for voksne udviklingshæmmede. Litteraturstudie om indsatser og kerneelementer*. VIVE Rapport, 18. november 2021.

Fog, Jette (1994): *Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. Akademisk Forlag.

Folkestad, Helge (2003): *Institusjonalisert hverdagsliv. En Studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemmning*. Juni 2003. Avhandling for dr.polit.-graden. Det Samfunnsvitenskapelige fakultet. Universitet i Bergen.

Frankena, Tessa, Naaldenberg, Jenneken, Bekkema, Nienke, Lantman -de Valk, Henny, Cardol, Mieke, Leusink, Geraline (2018): *An exploration of the participation of people with intellectual disabilities in research – a structured interview survey.* JARID2018; 31:942-947, https://doi.org/10.1111/jar.12453

French, Sally & Swain, John (1997): *Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people.* Physiotherapy, January 1997, vol. 83, no 1 http://dx.doi.org/10.1016%2FS0031-9406(05)66107-X

Gammeltoft, Tine (2003): *Intimiteten Forholdet til en anden.* I Ind i verden – en grundbog i antropologisk metode. Red. Hastrup, Kirsten. Hans Reitzels Forlag.

Gauthier-Boudrealt, Camille (2019): *Scoping review of social participation of individuals with profound intellectual disabilities in adulthood: what can I do when I finish school?* Journal of intellectual & developmental disability 2019, Vol 44, NO 2, 248- 260 https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310810

Gilliam, Laura & Gulløv, Eva (2012): *Civiliserende institutioner. Om idealer og distinktioner i opdragelse.* Aarhus Universitetsforlag

Gilmore, Linda & Cuskelly, Monica (2014): *Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability. An explanatory model.* Journal of policy and practice in intellectual disabilities. 11 (3), pp 192-199, https://doi.org/10.1111/jppi.12089

Giorgi, Amedeo (1985): *Phenomenology and psychological research.* Duquesne University Press, Pittsburg, PA.

Gjermestad, Anita (2017): *Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities.* International Practice developmental Journal. Vol 7, September 2017

Gjermestad, Anita, Skarsaune, Synne, N. & Bartlett, Ruth (2022): *Advancing inclusive research with people with profound and multiple learning disabilities through a sensory-dialogical approach.* Journal of Intellectual disabilities, 2022, Vol. 0(0) 1-14 https://doi.org/10.1177%2F17446295211062390

Gjermestad, Anita, Luteberget, Laila, Midjo, Turid & Witsø, Aud Elisabeth (2017): *Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies.* Disability & Society Vol. 32, NO 7, 213-232, https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649

Gjærum, Rikke Gürgens (2010): *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming.* Universitetsforlaget.

Goode, David (2001): *I en verden uden ord. Førstehåndsviden som forudsætning for kommunikation. Etnometodologi som metode.* Systime.

Goodley, Dan (2011): *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction.* Sage.

Gram, Nina (2014): *Byens koncert – om auditive erfaringer af det urbane rum.* I Blik for lyd. Om lyd i kontekst. Red. Lønstrup, Ansa, Bonde Anders, Gram, Nina & Rørdam Larsen, Charlotte. Klim.

Greve, Anne (2008): *Ulike strategier for resultatpresentasjon av fenomenologiske barnehagepedagogiske observasjonsstudier.* Barn nr. 4 2008:63-76. ISSN-0800-1669

Grue, Jan (2014): *Kroppsspråk. Fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfund.* Gyldendal Akademisk.

Grue, Lars (2006): *Om forståelser av funksjonshemning.* I Kroppen som deltager. Idræt og bevægelse i rehabiliteringen. Red. Kissow, Anne-Merete & Therkildsen, Bo. Handicapidrættens Videnscenter.

Grønbech Jensen, Stine &Vaczy Kragh, Jesper (2020): *Erfaret magt. Frustrationer og fastholdelser på botilbud.* Syddansk Universitets forlag.

Grönvik, Lars (2007): *Definitions of disabilities in social sciences. Methodological perspectives.* Faculty of Social Science, Uppsala University.

Guddingsmo, Hilde (2022): *Jeg forstår mye mer enn du tror! -Perspektiver på selvbestemmelse.* Doktoravhandling. NTNU, Fakultet for Samfunns- og utdanningsvitenskap 2022:34

Guillemin, Marilys, Gillam, Lynn (2004): *Ethics, reflexivity and «ethically importants moments» in research.* Qualitative inquiry, volume 10 number 2, 2004, 261-280 https://doi.org/10.1177%2F1077800403262360

Guldbrandsen, Liv (2017): *Livsformsinterview med børn.* I Interview med børn. Red. Kampmann, Jan, Rasmussen, Kim & Warring, Hanne. Hans Reitzels Forlag.

Guldbrandsen, Liv Mette (2014): *Innledning.* I Barns deltakelse i hverdagsliv og profesjonell praksis – en utforskende tilnærming. Red. Guldbrandsen, Liv Mette. Universitetsforlaget.

Guldbrandsen, Liv Mette, Sim, Sissel, Østensjø, Sigrid (2014): *Teoretiske perspektiver og begreber.* I Barns deltakelse I hverdagsliv og profesjonell praksis – en utforskende tilnærmning. Red. Guldbrandsen, Mette Liv, Universitetsforlaget.

Gulløv, Eva og Højlund, Susanne (2003): *At arbejde med roller og relationer. I Feltarbejde blandt børn. Metodologi og etik i etnografisk børneforskning.* Gyldendal.

Gustavsson, Anders (2019): *Refleksjoner fra et naboland.* I Hverdag i velfersstatens bofellesskap. Red. Tøssebro, Jan. Universitetsforlaget.

Gustavsson, Anders (2014): *Utviklingshemming og deltakelse.* I Utviklingshemming og deltakelse. Red. Ellingsen, Karl Elling. Universitetsforlaget.

Gustavsson, Anders (2004): *Inledning*. I Delaktighetens språk. Red. Gustavsson, Anders. Studentlitteratur.

Gøhler Johansson, Lasse, Grønvad, Jonas & Pedersen, David Budtz (2015): *Kort og kortlægning i humaniora*. I Kampen om disciplinerne. Viden og videnskabelighed i humnistisk forskning. Red. Pedersen, David Budtz, Stjernefelt, Frederik & Køppe, Simon. Hans Reitzels Foralg.

Hallrup, Leena Berlin (2019): *Experiences of everyday life and participation for people with intellectual disabilities*. Malmö University, Health and Society, Department of care Science. Doctoral Dissertation, 2019:1, https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1404246/FULLTEXT01.pdf

Hammel, Joy, Magasi, Susan, Heinemann, Allen, Whiteneck, Gale, Bogner, Jennifer & Rodriguez (2008): *What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities*. Disability and rehabilitation. 30:19, 1445-1460, https://doi.org/10.1080/09638280701625534

Hamre, Bjørn og Kirkebæk, Birgit (2018): *Narrative forskningstilganges relevans for marginaliserede grupper*. I Professionelle blikke på den anden – når fortællinger forandrer identiteter. Red. Glintborg, Charlotte, Hedegaard-Sørensen, Lotte & Kirkebæk, Birgit. Frydenlund Academic.

Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (2019): *Ethnography. Principles in practice*. Fourth Edition. Routledge

Hansen, Dea (2017): Specialpædagogisk praksis i et brugerperspektiv. I Social- og specialpædagogik i teori og praksis. Red. Larsen, Vibe & Lyng Rasmussen, Gitte, Frydenlund.

Hasse, Cathrine (2003): *Mødet. Den antropologiske læreproces*. I Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode. Red, Hastrup, Kirsten, Hans Reitzels forlag.

Hastrup, Kirsten (2010): *Feltarbejde*. I Kvalitative metoder. En grundbog. Red. Brinkmann & Tanggaard, Lene. Hans Reitzels Forlag.

Hastrup, Kirsten (2003): *Introduktion. Den antropologiske videnskab*. I Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode. Red. Hastrup, Kirsten, Hans Reitzels forlag.

Hautaniemi, Bozena (2004): *Känslornas betydelse i funktionshindrade barns livsvärld*. Pedagogiske institutionen. Stockholms Universitet, 2004. Akademisk avhandling nr 124 för filosofie doktorsexamen.

Hedegaard Hansen, Janne (2009): *Socialpædagogen. Identitet og faglighed*. Hans Reitzels Forlag.

Henriksen, Jan-Olav og Vetlesen, Arne Johan (2000): *Omsorgens etik. Grundlag, værdier og etiske teorier i arbejdet med mennesker*. Gyldendal Uddannelse.

Hesselbæk, Bjarne (2020): *Befrielsen. De udviklingshæmmedes historie i Danmark*. Dansk psykologisk forlag.

Holm, Per, Holst, Jesper, Bach Olsen, Søs & Perlt, Birger (1994): *Livskvalitet og professionel støtte*. I Liv og kvalitet i omsorg og pædagogik. Red. Holm, Per, Holst, Jesper, Bach Olsen, Søs & Perlt, Birger Forlaget Systime.

Holm Poulsen, Christina (2018)*: Handicap som vanskeliggjort deltagelse*. FPPU vol 2 no 1 2018. https://doi.org/10.7146/fppu.v2i1.105395

Holmskov, Henriette &Skov, Anne (2007): *Veje til reelt medborgerskab – en kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse*. Handicapenheden, Servicestyrelsen, Center for Social Service.

Holst, Søren (2018): *Mellem topstyring og improvisation. Standardiserede metoder til voldsforebyggelse og konflikthåndtering i den socialpædagogiske indsats med domfældte udviklingshæmmede*. Ph.d.-afhandling,2018, Aalborg Universitet. Det samfundsvidenskabelige fakultet.

Horgen, Turid (2010): *Det Nære språket – språkmiljø. Grunnleggende forhold for utvikling av gjensidig forståelse*. I Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring. Red. Horgen, Turid. Universitetsforlaget.

Horgen Turid (2006): *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Universitetsforlaget.

Hughes, Bill & Paterson, Kevin (1997): *The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment*. Disability & society, 12:3, 325-340, http://dx.doi.org/10.1080/09687599727209

Hviid Jacobsen, Michael & Jensen, Hanne Louise (2018): Etnografier. Hans Reitzels Forlag.

Hviid Jacobsen, Michael & Kristiansen, Søren (2014): *Hverdagslivssociologiens variationer*. I Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede. Red. Hviid Jacobsen, Michal & Kristiansen, Søren. 2. udgave 1. oplag. Hans Reitzels Forlag.

Hviid Jacobsen, Michael & Kristiansen, Søren (2001): *Farligt feltarbejde – etik og etnografi i sociologien*. Aalborg Universitetsforlag.

Høgsbro, Kjeld, Kirkebæk, Birgit, Vafai Blom, Sara & Danø, Else (1999): *Ungdom, udvikling og handicap*. Samfundslitteratur.

Høybye-Mortensen, Matilde, Kill Brøcker, Marie, Iversen, Katrine, Nøhr, Kathrine & Søndergård Pedersen, Hanne (2016): *Styring med standarder. Undersøgelse af kommunernes brug af kvalitetsstandarder på socialområdet*. KORA

ICD11 WHO:

https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f605267007

Imms, Christine, Adair, Brooke, Keen, Deb, Ullehag, Anna, Rosenbaum, Peter & Granlund, Mats (2015): *«participation»: a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities*. Developmental Medicine & Child Neurology, 2016, 29-38 https://doi.org/10.1111/dmcn.12932

Ishøy Michelsen, Susan, Harmer Lassan, Tina, Allerslev Horsbøl, Trine, Pascale Mairey, Isabelle, Juel, Knud & Thygesen, Lau Caspar (2022): *Dødelighed blandt personer med udviklingshandicap*. Statens institut for folkesundhed. SDU.

Jacobsen, Bo, Tanggaard, Lene & Brinkmann, Svend (2010): *Fænomenologi*. I Kvalitative metoder – en grundbog. Red. Brinkmann, Svend & Tanggaard, Lene. Hans Reitzels forlag. 1. udgave, 4. oplag.

Jensen, Liselotte, Petersen, Lotte & Stokholm, Gitte (2009): *Forståelsesmodeller i rehabilitering*. I Rehabilitering teori og praksis. Samfundsmæssige rammer og barrierer for en helheds- og brugerorienteret rehabiliteringsindsats. Red. Jensen, Liselotte, Petersen, Lotte og Stokholm, Gitte. Munksgaard Danmark.

Johansson, Eva (2003): *Att närma sig barns perspektiv. Forskares och pedagogers möten med barns perspektiv*. Pedagogisk Forskning i Sverige, 2003 årg 8 nr 1-2 s 42-57 issn 1401-6788

Jormfeldt, Mia (2016) *Tid, rum och självbestämmande. Möjligheter och hinder i vardagen för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning på gruppboende*. Doctoral thesis. Jönköping University. School of health and Welfare. Dissertation Series NO 74, 2016, https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1045873/FULLTEXT01.pdf

Juul, Kristine (2018): *Multilokaliseret etnografi – feltarbejde på tværs af grænser og transnationale liv*. I Etnografier. Red. Hviid Jacobsen, Michael & Jensen, Hanne Louise. Hans Reitzels Forlag.

Kalleberg, Ragnvald (1996): *Feltmetodikk, forskningsopplegg og vitenskapsteori*. I Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning. Red. Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul. Ad notam Gyldendal.

Kallehauge, Holger (2013): *FN's handicapkonvention af 6. december 2006. I Handicapforståelser. Mellem teori, erfaring og virkelighed*. Red. Storgaard Bonfils, Inge, Kirkebæk, Birgit, Olsen, Leif & Tetler, Susan. Akademisk Forlag.

Kampmann, Jan (2003): *Etiske overvejelser i etnografisk børneforskning*. I Feltarbejde blandt børn. Metodologi og etik i børneforskningen. Red. Gulløv, Eva & Højlund, Susanne. Gyldendal.

Kampmann, Jan (1998): *Børn som informanter*. Arbejdsnotat Børnerådet, maj 1998.

Kampmann, Jan, Rasmussen, Kim & Warming, Hanne (2017): *Interview med børn.* Hans Reitzels Forlag.

Kirkebæk, Birgit (2019): *Handicapbegrebet og handicapforståelser.* I Social- og specialpædagogik i pædagoguddannelsen. Red. Vikær Andersen, Tim. Hans Reitzels Forlag. 1. udgave. 1. oplag.

Kirkebæk, Birgit (2014): *Menneskesynet i konkurrencestaten sætter omsorgen for de svage under pres.* Handicaphistorisk tidsskrift nr. 32, 2014. Dansk Psykologisk Forlag.

Kirkebæk, Birgit (2012): *Almagt og afmagt. Specialpædagogikken holdninger, handlinger og dilemmaer.* Akademisk Forlag.

Kirkebæk, Birgit (2009): *Behandlingen af socialt udsatte historisk set.* I Udsat for forståelse. Antologi om socialt udsatte. Rådet for socialt udsatte, 2009.

Kirkebæk, Birgit (2007): *Uduelig og ubrugelig – Åndssvageasylet Karens Minde 1880-1987.* Forlaget SOCPOL.

Kirkebæk, Birgit (2005): *Fra beplankning til bofællesskab. Den horisontale og vertikale fortælling om åndssvage i Danmark.* I De måske udstødte. Historiens marginale eksistenser, Red. Andersen, Lars, Duedahl. Poul & Kallestrup, Louise N. Aalborg Universitetsforlag.

Kirkebæk, Birgit (2004): *Letfærdig og løsagtig – kvindeanstalten Sprogø 1923-1961,* Forlaget SOCPOL

Kirkebæk, Birgit (2001): *Normaliseringens periode. Dansk åndssvageforsorg 1940-1979 med særligt fokus på forsorgschef N.E. Bank-Mikkelsen og udviklingen af statens åndssvageforsorg 1959-1970,* Forlaget SOCPOL.

Kirkebæk, Birgit (1997): *Defekt og deporteret. Livø-anstalten 1911-1961.* Forlaget SOCPOL

Kirkebæk, Birgit (1993): *Da de åndssvage blev farlige.* Forlaget SOCPOL.

Kissow, Anne-Merete (2013a): *Idræt, handicap og social deltagelse.* Ph.d.-afhandling. Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning. Roskilde Universitet

Kissow, Anne-Merete (2013b): *Krop og funktionshæmning.* I Handicapforståelser mellem teori, erfaring og virkelighed. Red. Storgaard Bonfils, Inge, Kirkebæk, Birgit, Olsen, Leif & Tetler, Susan. Akademisk Forlag.

Kittay, Eva Feder (2019): *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds.* Oxford University Press.

Kittay, Eva Feder (2011): *The etics of care, dependence and disability.* Ratio Juris, Vol. 24 No. 1 March 2011 (49-58) https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x

Kittay, Eva Feder (2010): *The personal is philosophical is political: a philosopher and mother of a cognitive disabled person sends notes from the battlefield.* I Cognitive disability and its Challenge to moral philosophy. Edt. Kittay, Eva Feder & Carlson, Licia. Wiley-Blackwell.

Kittelsaa, Anna (2010): *En dobbel utfordring – å intervjue unge med en utviklingshemming.* I Usedvanlig kvalitativ forskning. Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming. Red. Gjærum, Rikke Gürgens. Universitetsforlaget.

Kittelsaa, Anna (2008): *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse.* Doktorafhandling ved NTNU 2008.

Kittelsaa, Anna, Johansen, Oddbjørn & Witsø, Aud Elisabeth (2019): *De nærmeste – talspersoner, vakthikkjer og støttespillere.* I Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Red. Tøssebro, Jan. Universitetsforlaget.

Kjellberg Anette (2002): *Participation – Ideology and everyday life. How to understand the experiences of persons with learnings disabilities.* The Swedish Institute for Disability Research.

Kristiansen, Søren & Krogstrup, Hanne Kathrine (1999): *Deltagende observation – introduktion til en samfundsvidenskabelig metode.* Hans Reitzels Forlag.

Krogstrup, Hanne Kathrine (2021): *Brugerinvolvering i evaluering og forskning. Metoder og formål.* Hans Reitzels Forlag.

Kvale, Steinar (2000): *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview.* Hans Reitzels Forlag.

Kurth, Morten (2013): *Handicaphybrid – mellem den medicinske og den sociale model.* I Handicapforståelser mellem teori, erfaring og virkelighed. Red. Storgaard Bonfils, Kirkebæk, Birgit, Olsen, Leif & Tetler, Susan. Akademisk Forlag.

Kusenbach, Margarethe (2003): *Street phenomenology. The go-alongs as ethnographic research tool.* Ethnography. Vol 4 (3). S. 455-485,

Kåhlin, Ida (2015): *Delaktig (även) på äldre da: Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad.* Linköpings Universitet. Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier.

Langager, Søren (2013): *Det afmålte liv.* I Handicapforståelser. Mellem teori, erfaring og virkelighed. Red. Storgaard Bonfils, Inge, Kirkebæk, Birgit, Olsen, Leif og Tetler, Susan. Akademisk Forlag.

Leder, Drew (1990): *The absent Body.* The university of Chicago press. Chicago and London.

Lid, Inger Marie & Rugseth, Gro (2019): *Samproduksjon av kunnskap i forskning: Noen forskningsetiske refleksjoner*. I Samproduksjon i forskning. Forskning med nye aktører. Red. Universitetsforlaget. https://doi.org/10.18261/9788215031675-2019-10

Lilja, Margareta & Josephsson, Staffan (2017): *Participation from the perspective of the user: from subjective experience to lived experience*. I Participation in Health and Welfare Services. Professional Concepts and lived experience. Red. Eide, Arne H., Josephsson, Staffan & Vik, Kjersti. Routledge

Lind, Unni (2019): *Trivsel I daginstitutionens hverdagsliv – et spørgsmål om det kropslige, kollektive og konfliktuelle*. Ph.d.-afhandling Roskilde Universitet. Ph.d.-skolen for mennesker og teknologi. Ph.d.-programmet Læring, Arbejdsliv og Social Innovation.

Lorentzen, Per (2011): *Ansvar og etik i socialpædagogisk arbejde*. Akademisk forlag.

Lov om almene boliger: LBK nr 1877 af 27/09-2021 https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2021/1877

Lov om Social Service: LBK nr 170 af 24/01-2022 https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170

Lyhne, Jørgen & Langhoff Nielsen, Anna Marie (2016): *Dansk pædagogisk udviklingsbeskrivelse – voksen (og børn og unge) med nedsat fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse*. Dansk psykologisk forlag. 2. udgave.

Lövgren, Veronica (2013): Vilkorat vuxenskap. Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder. Institutionen för socialt arbete. Umeå Universitet.

Løgstrup, K.E. (1991): Den etiske fordring. Gyldendal.

Løkken, Gunvor (2013): *Toddleren som kropssubjekt*. I Småbarnspedagogikk. Fenomenologiske og estetiske tilnærminger. Red. Haugen, Synnøve, Løkken, Gunvor & Röthle, Monika. Cappelen Akademisk Forlag.

Mackenzie, Cationa & Stoljar, Natalie (2000): *Introduction: Autonomi refigured*. I Relationel autonomy. Feminist perpectives on Autonomi, agency and the social self. Red. Mackenzie, Catriona & Stoljar, Natalie, Oxford University Press.

Malterud, Kirsti & Elvbakken, Kari Tove (2021): *Idealer og realiteter i brukermedvirkning i helseforskning. Medforskere på lik linje med forskere med akademisk bakgrunn?* I Brukermedvirkning i forskning – i et kunnskapssociologisk perspektiv. I Kritiske perspektiver på brukermedvirkning. Red. Skjeldal, Eskil. Universitetsforlaget.

Mandrup Rønn, Edith (1996): *De fattige I ånden. Essays om kultur, normalitet og ufornuft*. Museum Tusculanums Forlag.

Maribo, Bente (2006): T*re versioner af normaliseringsideologien i Danmark, Sverige og USA*. Handicaphistorisk tidsskrift 16, 2006. Dansk psykologisk forlag.

Maribo, Thomas, Bastrup Lange, Lene & Vinther Nilsen, Claus (2016): *ICF*. I Rehabilitering – en grundbog. Red. Vinter Nielsen, Claus & Maribo, Thomas. Gads Forlag. 2. udgave.

Marselisborgcenteret (2011): *ICF og ICF-CY – en dansk vejledning til brug i praksis. Internationalklassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand.* Marselisborg Centret, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (CFK). Region Midtjylland.

Mathiassen, Charlotte (2020) *En feministisk tilgang til etik*. I Forskning med børn og unge. Etik og etiske dilemmaer. Red. Petersen, Kirsten Elisa & Ladefoged, Lars. Hans Reitzels forlag.

Martinsen, Kari (2005): *Fra Marx til Løgstrup. Om etik og sanselighed i sygeplejen*. Gyldendals bogklubber.

Martiny, Moltke Kristian (2015): *Embodying investigations of cerebral palsy. A case of open cognitive science*. PhD. Thesis. Faculty of humanities. University of Copenhagen.

McEnvoy, E., Enright, E., & MacPhail, A. (2017): *Negotiating "ethically important moments" in research with young people: reflection of a novice researcher*. Leisure studies, Vol 36 (2) pp 170-181, https://doi.org/10.1080/02614367.2015.1119877

Melbøe, Line & Ytterhus, Borgun (2017): *Disability leisure: in what kind of activities, and when and how do youth with intellectual disabilities participate?* Scandinavian Journal of Disability Research, 19:3, 245-255 https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1264467

Merleau-Ponty, Maurice (1999): *Om sprogets fænomenologi. Udvalgte tekster*. Gyldendal.

Merleau-Ponty, Maurice (1994): *Kroppens fænomenologi*. Det lille forlag.

Mietola, Reetta &Vehmas, Simo (2019):*" He is, After all, a Young man": Claiming ordinary lives for Young adults With profound intellectual disabilities*. Scandinavian Journal of disability research, 21 (1) pp120-128. http://doi.org/10.16993/sjdr.590

Mietola, Reetta, Miettinen, Sonja & Vehmas, Simo (2017): *Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities*. International Journal of social research methodology. 20:3, 263-274. https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872

Mjøen & Kittelsaa (2018): Ansattes blikk i et annerledes hjem. Dilemmaer ved arbeid I hjemmet hos personer med utviklingshemming. Fontene forskning 1/2018. Årgang 11.

Mogensen, Hanne Overgaard & Dalsgård, Anne Line (2018): *At være tilstede: Deltagende observation*. I Antropologiske projekter. En grundbog. Red. Bundgaard, Helle, Mogensen, Hanne Overgaard & Rubow, Cecilie. Samfundslitteratur.

Molin Martin (2004a): *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan.* PhD. avhandling. Högskolan i Trollhättan/Uddevalla. Institutionen för individ och samhälle. Linköping Universitet. 2004.

Molin, Martin (2004b): *Delaktighet inom handikappområdet – en begrebsanalys.* I Delaktighetens språk. Red. Gustavsson, Anders. Studentlitteratur.

Moltke, Ane (2019): *Kropslige forstyrrelser.* Tidsskrift for Antropologi nr. 79, 2019.

Moltke, Ane (2017): *Sygdom og sundhed i en uregerlig hverdag. Sensorisk feltarbejde blandt mennesker diagnosticeret med skizofreni.* Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet. Institut for mennesker og teknologi.

Møhl, Perle & Kristensen, Nanna Hauge (2018)*: At bruge billeder og lyd: Sensorisk antropologi.* I Antropologiske projekter. En grundbog. Red. Bundgaard, Helle, Overgaard Mogensen, Hanne & Rubow, Cecilie. Samfundslitteratur

Navne, Laura Emdal & Frøslev-Thomsen, Josefine (2022): I*ndsatser til voksne pårørende på socialområdet. Udvalgte eksempler fra litteraturgennemgang og interview med organisationer og kommunale tilbudsledere og medarbejdere.* VIVE. 2022.

Navne, Laura Emdal & Segal, Lotte Buch (2018): *Antropologiens etiske arbejde: Om at udøve etnografisk diplomati.* I Antropologiske projekter. En Grundbog. Red. Bundgaard, Helle, Overgaard Mogensen, Hanne & Rubow, Cecilie. Samfundslitteratur

Nimb, Mette Line Ringsted & Rubow, Cecilie (2018): *Etnografen: Følelser, viden og supervision som kilde til indsigt.* I Antropologiske projekter. En grundbog. Red. Bundgaard, Helle, Overgaard Mogensen, Hanne & Rubow, Cecilie. Samfundslitteratur

Nind, Melanie (2017): *The practical wisdom of inclusive research.* Qualitative research, 2017, Vol 17(3) 278-288, https://doi.org/10.1177/1468794117708123

Nind, Melanie (2014): *What is inclusive research?* Bloomsbury

Nind, Melanie (2008): *Conducting qualitative research methods with people with learning, communication, and other disabilities: Methodological challenges.* National center for research methods. NCRM/012

Nind, Melanie & Strnadová, Iva (2020): *Changes in the lives of people with profound intellectual and multiple disabilities.* I Belonging for people with profound intellectual and multiple disabilities. Pushing the boundaries of inclusion. Red. Nind, Melanie & Stranadová, Iva Routledge.

Nilsson, Hege Christin & Kongsmo, Tom Remi (2021): Vi er medforskere! Orkana

Nirje, Bengt (1991): *Niels Erik Bank Mikkelsen in memoriam.* Handicaphistorie 1991. Dansk psykologisk forlag.

Norlyk, Annelise & Martinsen, Bente (2008): *Fænomenologi som forskningsmetode.* Sygeplejersken, nr. 13714, 30. juni 2008, 108. årgang.

Nørgaard, Britta (2015): *Anerkendelsesfravær og opmærksomhedskunst. En fænomenologisk undersøgelse af mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle.* Ph.d.-afhandling. Aalborg Universitet, Det samfundsfaglige fakultet.

Oliver, Mike (2006): *Social policy and disability. Some theoretical issues.* I Overcoming Disabling barriers. 18 years of disability and society. EDT. Barton, Len. Routledge.

Oliver, Mike (1990): *The politics of disablement.* Critical social policy, 11.

Olsen, J. (2002): *Kroppens filosofi: Med baggrund I Maurice Merleau-Pontys forfatterskab.* Kognition & pædagogik. Årg. 12, nr. 43, (pp. 30-39).

Overby Nielsen, Louise, Danneris, Sophie & Monrad, Merete (2021): *Waiting and temporal control: the temporal experience of long-term unemployment.* Time & society, 2021, Vol. 30 (2) 176-197.

Paterson, Kevin & Hughes, Bill (1999): *Disability studies and phenomenology: the carnal politics of everyday life.* Disability & society, 14: 5, 597-610.
http://dx.doi.org/10.1080/09687599925966

Peuravaara, Kamilla (2015): *Reflections om collaborative research: to what extent and on whose terms?* Scandinavian Journal of Disability Research, 17:3, 272-283
https://doi.org/10.1080/15017419.2013.859178

Petersen, Kirsten Elisa & Ladefoged, Lars (2020): *Forskning med børn og unge. Etik og etiske dilemmaer.* Hans Reitzel's Forlag.

Petroutsou, A., Hassiotis, A & Afia, A (2018): *Loneliness in people with intellectual and developmental disorders across the lifespan: A systematic review of prevalence and interventions.* Journal of Applied Research in intellectual disabilities, 31(5), 643-658,
https://doi.org/10.1111/jar.12432

Pink, Sarah (2015): *Doing sensory ethnography.* 2nd edition. Sage.

Rasmussen, Kim (2017): *Det gående interview.* I Interview med børn. Red. Kampmann, Jan, Rasmussen, Kim & Warming, Hanne. Hans Reitzels Forlag.

Rasmussen, Kim (2013): *Visuelle tilgange og metoder i tværfaglige pædagogiske studier.* Roskilde Universitets forlag.

Rasmussen, Kim (2008): *(Udviklingshæmmede) børns hverdagsliv.* Klim.

Rasmussen, Kim (2006): *Steder til børn – børns steder.* I Børns steder. Om børns egne steder og voksnes steder til børn. Red. Rasmussen, Kim, Billesø & Baltzer.

Rasmussen, Kim (2004): *Børnene i kvarteret – kvarteret i børnene. Om Børns hverdagsliv, steder og ruter*. Roskilde Universitetsforlag.

Revsbæk, Line og Tanggaard, Lene (2018): *Abduktiv lytning af kvalitative interviews*. I Kvalitative analysemetoder i sundhedsforskning. Red. Gildberg, Frederik Alkier og Hounsgaard, Lise. Klim.

Rice Tom (2015): *Listening*. I Keywords in sound. Red. Novak, David & Matt Sakakeeny. Duke University Press.

Rice Tom (2013): *Hearing and the hospital. Sound listening knowledge and experience*. Sean Kingston Publishing.

Riches, Tanya & O'Brian, Patricia M. (2020): *Can we publish inclusive research inclusively? Researchers with intellectual disabilities interviews authors of inclusive studies*. Learning disabilities, Volume 48, issue 4, pp 272-280.

Ringø, Pia (2022): *Optimeringslogikker og menneskesyn på handicapområdet*. Tidsskrift for social pædagogik 25. Årg., nr. 1, 2022.

Ringø, Pia, Appel Nissen, Pia & Arp Fallow, Mia (2019): *Aktuelle og alternative menneskesyn i socialt arbejde*. Uden for nummer nr. 38, 16-25, 2019

Rubow, Cecilie, Bundgaard, Helle & Mogensen, Hanne Overgaard (2018): *Introduktion*. I Antropologiske projekter. En grundbog. Red. Rubow, Cecilie, Bundgaard, Helle & Mogensen, Hanne Overgaard Samfundslitteratur.

Rytter, Mikkel & Olwig, Karen Fog (2018): *At snakke om det: Måder at interviewe på*. I Antropologiske projekter. En grundbog. Red. Rubow, Cecilie, Bundgaard, Helle & Mogensen, Hanne Overgaard Samfundslitteratur.

Røgeskov, Maria (2019): *Fælles emotionel begejstring – en undersøgelse af deltagelse på botilbud for mennesker med udviklingshæmning*. Social udvikling december 2019/ januar 2020. Social Udvikling. Social- og ledelsesfagligt tidsskrift nr. 6, 2019

Røgeskov, Maria Lomborg (2018): *Performances and Perceptions of Participation. A Qualitative Study in Residential Services for People with mild to Moderate Intellectual Disability*. PHD Dissertation 2018, University of Copenhagen. Faculty of Social Science.

Røgilds, Flemming (2003): *Skriften på gadehjørnerne. En samtale med kulturforskerne Les Back og Ove Sernhede*. Social Kritik – tidsskrift for social analyse og debat nr. 87, 2003.

Rømer, Mette (2016): *Dømt til socialpædagogik. Et studie af dilemmaer i den socialpædagogiske indsats på et botilbud for domfældte voksne med udviklingshæmning*. Ph.d.-afhandling Aalborg Universitet. Det samfundsvidenskabelige fakultet.

Saevi, Tone (2004): *Seeing Disabilty Pedagogically. The lived experience of disability in the pedagogical encounter.* Faculty of Psychology. University of Bergen

Sand Jørgensen, Anthon (2020): *Inklusion og eksklusion på voksenhandicapområdet. En undersøgelse af handicappolitiske dokumenter og fortællinger fra voksne med udviklingshæmning.* Ph.d.-afhandling. Aalborg Universitet. Det samfundsvidenskabelige fakultet.

Sandvin, Johans Tveit (2014): *Utviklingshemmet av hvem?* I Utviklingshemming og deltakelse. Red. Ellingsen, Karl Elling. Universitetsforlaget.

Sandvin, Johans Tveit og Hutchinson, Gunn Strand (2014): *Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming: et livsløpsperspektiv.* Universitet i Nordland. UiN-rapport 8/ 2014 https://naku.no/sites/default/files/UiN%20rapport%208-2014.pdf

Schafer, Murray (1993): *The soundscape: our sonic environment and the tuning of the world.* Rochester, Vt.: Destiny Books.

Schiermer, Bjørn (2013): *"Til tingene selv" – om hermeneutisk fænomenologi.* I Fænomenologi – teorier og metoder. Red. Schiermer, Bjørn. Hans Reitzels Forlag.

Schiefloe, Per Morten (2015): *Sosiale Landskap og sosial kapital. Nettverk og nettverksforskning.* Universitetsforlaget.

Scully, Jackie Leach (2013): *Disability and Vulnerability: On bodies, dependence and power.* I Vulnerability. New essays in ethics and feminist philosophy. Edt. Mackenzie, Catriona, Rogers, Wendy & Dodds, Susan, Oxford University Press.

Schwartz, Ida (2012): *Den enkeltes livsmuligheder i fællesskaber.* Udvikling. Tidsskrift om udviklingshæmmede. Nr. 4, 2012.

Shakespeare, Tom (2015): *Merkelapper og emblemer: Relasjonen mellom diagnoser og identitet for funksjonshemming og nevrodiverse samfunn.* I Utviklingshemming. Hverdagliv, levekår og politikk. Red. Kermit, Patrick, Gustavsson, Anders, Kittelsaa, Anna & Ytterhus, Borgun. Universitetsforlaget.

Shakespeare, Tom (2014): *Disability rights and wrongs revisited.* Routledge.

Shakespeare, Tom & Watson, Nick (2002): *The social model of disability: An outdated ideology.* Research in social science and disability. Volume 2, pp9-28 (2002)

Sigstad, Hanne Marie Høybråten (2017): *Qualities in friendship. Within an outside perspective – definitions expressed by adolescents with mild intellectual disabilities.* Journal of intellectual disabilities, 2017, Vol. 21 (1), 20 -39 https://doi.org/10.1177%2F1744629516631682

Skarsaune, Synne Nese, Hanish, Halvor & Gjermestad, Anita (2021): *Self-determination: What can we learn from persons with profound intellectual and multiple disabilities?* Scandinavian Journal of disability research, 23 (1), 317-327. DOI https://doi.org/10.16993/sjdr.830

Skarstad, Kjersti (2018): *Human rights through the lens of disability*. Netherland Quaterly of Human Rights 2018. Vol. 36 (1) 24-42. https://doi.org/10.1177/0924051917753251

Skjeldal, Eskil (2021): *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning*. Universitetsforlaget.

Snipstad, Øyvind (2021): *Concerns regarding the use of the vulnerability concept in research on people with intellectual disability*. British Journal of learning disabilities volume 51, issue 1, https://doi.org/10.1111/bld.12366

Socialstyrelsen:

https://socialstyrelsen.dk/handicap/udviklingshaemning/om-udviklingshaemning/definitioner-og-kriterier

Socialstyrelsen (2021): *Voksenudredningsmetoden version 2.0 Inklusiv fælles faglige begreber*. Metodehåndbog.

Social- og Ældreministeriet (2022): *Afrapportering af evalueringen af det specialiserede socialområde*. Social- og Ældreministeriet, 2022.

Sollied, Sissel (2009): *Undring og ubehag – et blikk på effekten av veiledning i spesialpedagogisk praksis*. Universitet i Tromsø. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Institutt for pedagogikk og lærerutdanning. April 2009.

Solvang, Per Karen & Feiring, Marte (2021): *Brukermedvirkning i forskning – i et kunnskapssociologisk perspektiv*. I Kritiske perspektiver på brukermedvirkning. Red. Skjeldal, Eskil. Universitetsforlaget.

Sommer, Mona & Saevi, Tone (2018): *Lived space and support as interrelated phenomena in context of young people with mental health problems*. Phenomenology & practice, volume 12, 2018, No. 1, pp. 40-56

Spradley, James P. (1980): Participant Observation. Waweland Press, INC.

Steen Nielsen, Birger (2013): *Fænomenologien som kritisk samfundsteori. John Mortensens projekt. Efterskrift. Livsverden og fænomenologi*. I moderne sociologi Habermas, Luhmann, Giddens. Af Mortensen, John. Frydenlund. 2013.

Steen Nielsen, Birger & Aagaard Nielsen, Kurt (2006): *En menneskelig natur. Aktionsforskning for bæredygtighed og politisk kultur*. Frydenlund.

Steffensen Tinne & Frandsen, Mette: (2021): *2012-2020: Otte år uden reelle forbedringer i levevilkår for mennesker med handicap*. Institut for menneskerettigheder https://menneskeret.dk/sites/menneskeret.dk/files/media/document/2012-2020%20Handicapbarometeret.pdf

Steno, Anne Mia & Frello, Birgitta (2019): *Tid i socialpædagogisk praksis. Konfliktende tidsnarrativer blandt brugere og personale på socialpsykiatriske bostedet.* I Tid til velfærd. Tidsorganisering i velfærdsprofessionerne. Red. Vaaben, Nana & Plotnikof, Mie. Hans Reitzels Forlag.

Steno, Anne Mia & Lyng Rasmussen, Gitte (2022): *At lytte på baggrunde i pædagogiske situationer – deltagelsesmuligheder for mennesker med handicap. Forskning i pædagogers profession og uddannelse.* Årgang 6 nr. 1, 2022. https://tidsskrift.dk/FPPU/article/view/132312/177586

Steno, Anne Mia & Meyer-Johansen, Hanne (2022): *Botilbud og institutionalisering for voksne med udviklingshæmning.* Tidsskrift for Socialpædagogik 25. årgang, nr. 1, 2022

Steinhardt, Friedolin, Dolva, Anne-Stine, Jahnsen, Reidun & Ullenhag, Anna (2021): *Exploring two subdimensions of participation, involvement and engagement: A scoping review.* Scandinavian Journal of occupational therapy. 9.jul 2021.

Strnadová, Iva & Walmsley, Jan (2017):*" Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice?* Journal of applied research in intellectual disabilities 31 (1): 132-141 https://doi.org/10.1111/jar.12378

Sundet, Marit (1997): *Jeg vet jeg er annerledes – men ikke bestandig. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming.* Doktoravhandling. Uppsala Universitet 1997.

Svanelöv, Eric, Flygare Wallén, Eva, Enarsson, Per & Stier, Jonas (2019): *Understandings of participation in daily activity services among people with inteelectual disabilities: A pedagogical sociocultural perspective.* Journal of Intellectual Disabilities, 2019, Vol. 23 (2), 203-215 https://doi.org/10.1177%2F1744629517743578

Svendsen-Tune, Stine (2002) Skæve hverdagsliv. Aalborg Universitetsforlag.

Talman, Lena, Stier, Jonas, Wilder, Jenny & Gustafsson, Christine (2021): *Participation in daily life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities: How high do they climb on Shier's ladder of participation.* Journal of Intellectual Disabilities 2021, Vol. 25 (1) 98-113. https://doi.org/10.1177/1744629519863959

Talman, Lena (2018): *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities.* Mälardalen University Sweden. School of Health, Care and Social Welfare.

Tanggaard, Lene (2017): *Fænomenologi som kvalitativ forskningsmetode.* I Kvalitativ analyse. Syv traditioner. Red. Järvinen, Margaretha & Mik-Meyer, Nanna. Hans Reitzels Forlag.

Tanggaard, Lene og Brinkmann, Svend (2010): *Interviewet: Samtalen som forskningsmetode.* I Kvalitative metoder. En grundbog. Red. Brinkmann, Svend & Tanggaard, Lene. Hans Reitzel's forlag.

Taylor, Steven J., Bogdan, Robert & DeVault, Majorie L. (2016): I*ntroduction to Qualitative Research Methods.* A Guidebook and Resource. Fourth Edition. Wiley.

Thanem, Torkild & Knights, David (2019): *Embodied research methods*. Sage.

Thomas, Carol (2007): *Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Red Global Press.

Thorsen, Nils (2004): *Klangen af et menneske. Om at spørge godt, lytte rigtigt og finde sit eget sprog*. AJOUR.

Thøgersen, Ulla (2010): *Krop og fænomenologi. En introduktion til Merleau-Pontys filosofi*. Academica.

Thøgersen, Cecilie Marie Schmidt & Glintborg, Charlotte (2022): *At udføre kvalitativ forskning med personer med kognitive funktionsnedsættelser*. Kvalitativ psykologi, Vol. 7 no. 1, 2022 https://doi.org/10.7146/qs.v7i1.133070

Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2003): *Tilblivelser i tid og sted*. I Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode. Red. Hastrup, Kirsten. Hans Reitzels Forlag.

Tjørnhøj-Thomsen, Tine & Ploug Hansen, Helle (2009): *Overskridelsens etik: Erfaring, analyse og repræsentation*. I Mellem mennesker: En grundbog i antropologisk forskningsetik. Red. Hastrup, Kirsten. Hans Reitzels Forlag.

Tofteng, Ditte & Bladt, Mette (2020): *Upturned participation» and youth work: Using a Critical Utopian Research Approach to foster engagement*. Educational Action Research. 28:1, 112-127, https://doi.org/10.1080/09650792.2019.1699843

Tøssebro, Jan (2016): *Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond*. European Journal of disability research, volume 10, issue 2, April-June 2016, pages 111-123 https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003

Tøssebro, Jan (2014): *Trender i utviklingshemmetets levekår og deltakelse*. I Utviklingshemming og deltakelse. Red. Ellingsen, Karl Elling. Universitetsforlaget.

Vaczy Kragh, Jesper (2022): *IQ 75. Erling og åndssvageforsorgen*. Gads Forlag.

Vaczy Kragh, Jesper, Grønbech Jensen, Stine & Knage Rasmussen (2015): *På kanten af velfærdsstaten. Anbragte og indlagte i dansk socialforsorg 1933- 1980*. Syddansk Universitetsforlag.

Van Manen, Max (2007): *Phenomenology of practice*. Phenomenology & practice, Volume 1 (2007), No 1, pp 11-30.

Van Manen, Max (2016): *Phenomenology of practice. Meaning-giving Methods in phenomenological research and writing*. Routledge.

Vassend, Eva Lill Fossly (2020): *Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse. Unge menneskers refleksjoner og erfaringer I overgangen til voksenlivet*. Nordisk tidsskrift for ungdomsforskning. Årgang 1, nr. 1-2020 s 57-72. https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2020-01-05

Verdenschot, M.M.L, de Witte, L.P., Reichrath, W.H.W., Curfs, L.M.G. (2009): *Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings.* Journal of intellectual disability research Volume 53 part 4 pp 303-318, April 2009.

Vorhaus, John Simon (2014): *Philosophy and profound disability: Learning from experience.* Disability and Society, April 2014. https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831749

Vygotsky, Lev Semenovitj (1978): *Mind in Society: the development of higher psychological processes.* Harvard University Press.

Vygotsky, Lev Semenovitj (1971): *Tænkning og sprog.* Hans Reitzels forlag.

Walmsley, Jan & Johnson, Kelley (2003) *Inclusive research with people with learning disabilities. Past, present and futures.* Jessica Kingsley Publishers.

Wentzel Winther, Ida (2018): *Det upågtedes etnografi – feltvandring og sanselige metoder som etnografiske undersøgelser af "ik" noget.* I Etnografier. Red. Hviid Jacobsen, Michael & Jensen, Hanne Louise. Hans Reitzels forlag.

Wentzel Winther, Ida (2017a): *Hverdagsliv trivialiserede praksisser.* I Pædagogisk Antropologi. Tilgange og begreber. Red. Gulløv, Eva, Nielsen, Gritt B. & Wentzel Winther, Ida. Hans Reitzels Forlag.

Wentzel Winter, Ida (2017b): *Materialitet – sansning og erindring.* I Pædagogisk Antropologi. Tilgange og begreber. Red. Gulløv, Eva, Nielsen, Gritt B. & Wentzel Winther, Ida. Hans Reitzels Forlag.

Wentzel Winther, Ida (2013): *Hvordan lyder hjem? Om visuel og auditiv viden som mere end "fryn-seviden".* I Visuelle tilgange og metoder i tværfaglige pædagogiske studier. Red. Rasmussen, Kim. Roskilde Universitets forlag.

Wentzel Winther, Ida (2015): *To practice mobility – on a small scale.* Culture Unbound, Volume 7, 2015: 215-231. Linköping University Electronic Press: http://www.cultureunbound.ep.liu.se

WHO: https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health

Wiben Jensen, Thomas (2011)*: Kognition og konstruktion. To tendenser i humaniora og den offentlige debat.* Samfundslitteratur.

Willert, Kristoffer (2019): *En fænomenologisk helhedsforståelse af intersubjektiviteten – som udlagt af Merleau-Ponty.* Tidsskrift for Medier, Erkendelse og Formidling. Årg. 7, nr. 7 2019.

Winther-Jensen, Thyge (2004): *Komparativ pædagogik: faglig tradition og global udfordring.* Akademisk.

Winther-Lindqvist Ditte (2018): *Analyse af personperspektiver – ungeliv med en alvorligt syn forælder som eksempel.* I Kvalitative Analyseprocesser med eksempler fra det psykologisk psykologiske felt. Red. Bøttcher, Louise, Kousholt, Dorte & Winther-Lindqvist, Ditte. Samfundslitteratur.

Witsø, Aud Elisabeth & Hauger, Brit (2018):*" It's our everyday life" – the perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway.* Journal of intellectual disabilities, Vol 24 (2), 143-157, https://doi.org/10.1177%2F1744629518774174

Witsø, Aud Elisabeth & Kittelsaa, Anna (2019): *Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver.* I Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Red. Tøssebro, Jan. Universitetsforlaget.

Wæhrens, Eva (1998): *Analyse af ADL-færdigheder.* Manual. Ergoterapeutforeningen www.etf.dk

Zahavi, Dan (2019): *Fænomenologi I et historisk og nutidigt perspektiv.* I Fænomenologi og hermeneutik. Anvendelse og argumentation i sygeplejen. Red. Heimann Hansen, Birgit. Samfundslitteratur.

Zahavi, Dan (2018):*Fænomenologi – en introduktion.* Samfundslitteratur.

Zahavi, Dan (2010): *Fænomenologi.* Samfundslitteratur. Roskilde Universitetsforlag.

Zahavi, Dan & Overgaard, Søren (2014): *Fænomenologisk sociologi – Hverdagslivets subjekt.* I Hverdagslivet – Sociologier om det upåagtede. Red. Hviid Jacobsen, Michael & Krisitansen, Søren. Hans Reitzels Forlag. 2. udgave 1 oplag.

Zarb, Gerry (1992): *On the road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production.* Disability, Handicap & society, 7.2, 125 -138, https://doi.org/10.1080/02674649266780161

Østby, May og Haugenes, Marit (2019): *Innledning.* I Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming. En metodebok. Universitetsforlaget. Oslo. 2019

Østby, May, Bakken, Hege, Oterhals, Ole Magnus & Ellingsen, Karl Elling (2021): *Jeg kan! – personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – En studie med inkluderende design.* Tidsskrift for omsorgsforskning. Årgang 7, nr. 1, 2021, s. 1-23. https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-02

Bilag 1:
Oversigt over empiriproduktion

Deltager	**2018**	**2019**	**2020**	**2021**
Tilde			14 dage i februar + 5 dage i september	
Mille	10 enkeltdage som opstart på feltarbejde	14 dage januar + 10 enkeltdage (april-november)		
Rasmus	7 enkeltdage som opstart på feltarbejde	14 dage januar + 7 enkeltdage (april-november)		
Nikolaj		14 dage februar + Et interview (varighed 1 time og 17 minutter)	Opfølgende interview (varighed 1 time og 9 minutter)	Opfølgende interview (varighed 60 minutter)

Samlet 95 dages feltarbejde (nogle dage fra morgen til aften, andre kortere)

Anden empiri:

- Interview med Tildes forældre varighed 1. time og 14 minutter
- Interview med Milles forældre varighed 1. time og 28minutter
- Interview med Mille og Milles forældre sammen 53 minutter

Deltagelse har vundet udbredelse som handicappolitisk værdi i velfærdsdokumenter, den sociale lovgivning, handicapkonventionen mv. Som sådan handler deltagelse om relationen mellem samfund og borgere med intellektuelle udviklingshandicap og hvordan denne medborgergruppe kan blive del af samfundsfællesskabet. I afhandlingen undersøges deltagelse set fra unge voksne udviklingshandicappedes eget perspektiv. Hvordan oplever og erfarer unge voksne, der har et intellektuelt udviklingshandicap deltagelse i hverdagslivet? Hvilke muligheder og barrierer for deltagelse oplever de? Og hvilke betingelser har indflydelse på de unge voksnes deltagelseserfaringer og muligheder? Forfatteren har fulgt 4 unge voksne i alderen 26-36 år, i deres samlede hverdagsliv på bosteder, opgangsfællesskaber, beskyttet beskæftigelse, aktivitets- og samværstilbud, fritidsaktiviteter og i mellemrum herimellem. Afhandlingen bevæger sig således på tværs af offentlige velfærdstilbud til voksne borgere med udviklingshandicap. Gennem fire e mpirinære beskrivelser af hverdagslivet beskrives de unge voksnes oplevelser og erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Afhandlingen viser, at deltagelse i hverdagslivet antager forskellige former og at oplevelser og erfaringer med deltagelse i én sammenhæng, får betydning for deltagelse andre steder samt at én form for deltagelse kan spærre for andre former for deltagelse mv. Afhandlingen viser også, at unge voksne med udviklingshandicap oplever forskelle mht. muligheder og barrierer for deltagelse i hverdagslivet og at dette bl.a. knytter sig til socialpædagogers møde med og karakteriseringer af borgere med udviklingshandicap, og til den måde velfærdssamfundets indsatser for voksne med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser er struktureret og organiseret på. Med sit fokus på de unge voksnes egne perspektiver skriver afhandlingen sig ind i den deltagende handicapforskning, hvor forskning med, af og for voksne med intellektuelle handicap er intentionen. Gennem en multisensoriske metodebrug er afhandlingen et bidrag til at bevæge handicapforskning i en multisensorisk retning således, at personer uanset kommunikationsform får mulighed for at deltage.

ISBN 978-87-91362-22-4