

Denne artikel er den første i en række om forskellige brugerorganisationers arbejde med brugerindflydelse. Artiklen er blevet til på baggrund af et interview med repræsentanter fra ULF. Artiklen handler om ULF's arbejde med brugerindflydelse, om hvorfor det er vigtigt, hvorfor det er svært, og hvordan man kan lære at bestemme selv.

ULF står for Udviklingshæmmedes Landsforbund. ULF har ca. 2500 medlemmer, der kommer fra Danmark, Norge og Færøerne. Hvervning af nye medlemmer sker til festivaler og konferencer. Et medlemskab koster 100 kr. om året.

---

## Det er svært at bestemme selv, når man aldrig har lært det

**Mennesker med udviklingshæmning har fra børn af ikke lært at bestemme over eget liv. Derfor arbejder ULF aktivt med brugerindflydelse og selvbestemmelse for at lære mennesker med udviklingshæmning at leve et liv på egne præmisser.**

*Af Jesper Henriksen og Maria Trangbæk Petersen, Socialt Udviklingscenter SUS*

### **Brugerindflydelse**

For ULF, betyder brugerindflydelse, at man har ret til indflydelse på eget liv. En del af ULFs arbejde består i at lære mennesker med udviklingshæmning om brugerindflydelse og i at ændre samfundet i retning af større rummelighed. I ULF mener man, at samfundet vil have nemmere ved at acceptere mennesker med udviklingshæmning, hvis personale og forældre stopper med at overbeskytte dem, og i stedet hjælper dem på vej til i højere grad at tage ansvar for eget liv. ULF mener, at personalets og

forældrenes holdninger og beskyttende handlinger er med til at præge samfundet. Derfor skal der først ske en holdningsændring hos personale og forældre og derefter i samfundet.

ULF giver tre eksempler på, hvordan personale og forældre kan være overbeskyttende. Tre eksempler der viser et behov for holdningsændring.

### *Arbejdsliv*

En ung mand med udviklingshæmning får tilbudt en 37-timers stilling på en ordinær arbejdsplads. Dette tilbud er han glad for. Den unge mands moder og en pædagog får ham imidlertid overbevist om, at han ikke kan arbejde 37 timer om ugen, og han tror på, at de ved bedst. Derfor får den unge mand ikke arbejdet, da arbejdspladsen kun vil tilbyde ham arbejdet, hvis han arbejder 37 timer om ugen.

I dette tilfælde betød moderens og pædagogens beslutning, at den unge mand ikke fik arbejdet. Manden fik ikke

engang prøvet, om han var i stand til at arbejde 37 timer om ugen.

### *Dukke-projektet*

Et par ønsker at være med i ULFs dukkeprojekt. Dukkeprojektet er en slags far-mor-og-barn-leg, hvor man kan lære, hvad det vil sige at være forældre til et lille barn. Parret bliver introduceret for projektet af en pædagog på deres botilbud og de får udleveret en dukke. Efter en kort periode, sætter parrets forældre sig imod projektet. Forældrene mener ikke, at deres børn skal låne dukken. Forældrene henvender sig vredt til forstanderen på botilbuddet. Denne henvendelse fører til, at dukken bliver taget fra parret og forstanderen overvejer at fyre den pædagog, der hjalp parret i gang med dukkeprojektet.

ULF påpeger i denne sag, at fokus bliver lagt forkert, da det er forældrenes behov der tilgodeses. ULF mener, at parrets retssikkerhed i dette tilfælde krænkes, da det ikke er deres interesser, der varetages.

### *Ændringer i hverdagen*

Når ULF har afholdt kurser oplever de, at personale fra botilbud ringer og spørger "Hvad har I bildt beboerne ind?". Efter kurserne er beboerne begyndt at stille krav, og det betyder, at personalet skal til at ændre sig.

ULF mener, at det er nødvendigt, at medarbejdere på servicetilbudene lærer at hjælpe og støtte brugerne med brugerindflydelse. Denne støtte kan være præget af dilemmaer, for det er ikke altid, at brugeren magter eller ønsker at tage beslutninger om eget liv. At give brugerne medbestemmelse betyder, at personalet har mindre indflydelse, og at de må acceptere brugernes valg, også når de ikke stemmer overens med deres egne forestillinger om fx det gode liv.

Det er derfor også medarbejdernes ansvar, at mennesker med udviklingshæmning lærer at tage ansvar for deres eget liv. Fx skal pædagogerne lære dem, at de skal frigøre sig – blandt andet fra pædagogerne!

Tidligere var man i ULF meget negative over for pædagoger, hvilket var med til, at pædagogerne så ULF som modspillere. Sådan er det ikke mere. Der er sket en udvikling og holdningsændring i ULF, hvor de nu mener, at det er vigtigt at have personalet med. Dette viser sig særligt på ULFs kurser om brugerindflydelse. Her inviteres personalet med, for at de kan støtte op om, at der bliver arbejdet videre med brugerinddragelse og –indflydelse hjemme i botilbudene. For som de siger i ULF, "*Hvis personalet ikke støtter op om arbejdet, bliver det ikke til noget*". Men at have brugere og personale med på samme kursus er ikke uden problemer. Nogle mennesker med udviklingshæmning kan ikke lide at fortælle om deres oplevelser, når der er pædagoger tilstede. For at komme begge hensyn til gode organiserer ULF derfor kurserne, så der er et fælles oplæg om formiddagen, og om eftermiddagen bliver brugerne og personalet delt op.

### **Brugere hjælper brugere**

En vigtig del af ULFs arbejde handler om, at mennesker med udviklingshæmning selv skal støtte andre udviklingshæmmede. Det foregår blandt andet på kurser. ULF afholder kurser, hvor brugervejledere (brugere der underviser brugere) deltager, da de er rigtig gode til at tale med brugerne - de ved hvor skoen trykker. Kurserne er medvirkende til, at brugerne udvikler sig og får mere indflydelse. Det er vigtigt, at brugerne lærer dette på kurserne, så det ikke kun er pædagogerne, der har ansvaret for at lære dem det.

ULF arbejder også på, at mennesker med udviklingshæmning kan støtte hinanden på ferier. Hvert år arrangerer ULF en ferie, hvor interesserede kan tilmelde sig. På ferien er der ingen pædagoger med, kun personlige hjælpere. Her har ULF rigtig gode erfaringer med, at brugerne hjælper hinanden. De personlige hjælpere blander sig kun, når brugerne beder om hjælp. I stedet for tager brugerne ansvaret for sig selv og hinanden. De klarer sig alene hele dagen og dermed opdager de, at de kan mange ting selv - og personalet opdager det, når brugerne kommer hjem. Som Jane Jensen fortæller, så ringer personalet fra botilbuddene op efter ferierne og spørger, hvad ULF gør, siden brugerne nu kan så meget selv.

### **Rettigheder**

Det er ikke alle mennesker med udviklingshæmning, der ved, at de har ret til indflydelse på eget liv, men det skal de lære. Formanden for ULF Lisbeth Jensen forklarer:

*"Alle andre har lært om demokrati gennem deres opvækst, men det har mennesker med udviklingshæmning ikke."*

Grunden til dette er i følge ULF, at mennesker med udviklingshæmning lever et parallelt liv i forhold til mennesker uden handicap. ULF kan give flere eksempler på dette parallelliv, der starter allerede i barndommen. For eksempel bliver udviklingshæmmede børn i skolealderen adskilt fra normale børn ved at blive tilbudt undervisning på specialskoler, og som voksne arbejder udviklingshæmmede ofte på beskyttede værksteder og får pension i stedet for at arbejde på det ordinære arbejdsmarked med løn. På den måde er der flere forhold, der er med til, at der ikke sker en integration af

mennesker med udviklingshæmning i normalsamfundet.

Den manglende integration medfører, at normalsamfundet ikke lærer at leve med mennesker med udviklingshæmning og det har stor betydning, fortæller ULF. Adskillelsen medvirker blandt andet til, at mange udviklingshæmmede mennesker oplever, at der er en negativ holdning blandt "normalbefolkningen" overfor dem. Jane Jensen, regnskabschef i ULF, fortæller:

*"De fleste tror ikke, at mennesker med udviklingshæmning kan noget selv, de tror at udviklingshæmmede bare skal beskæftiges".*

Den holdning oplever Jane Jensen mange steder, for eksempel hos virksomheder der ikke vil ansætte mennesker med udviklingshæmning, fordi de synes, at det er for besværligt. I kommunerne ses det ved, at børn af udviklingshæmmede forældre bliver fjernet, i stedet for at forældrene får støtte, så de kan passe deres barn selv. Det opleves også i forhold til helt almindelige mennesker. Her giver Jane Jensen et eksempel på et udviklingshæmmede par hvis hund døde. Parret ville derfor gerne have en ny hund og de tog ud og så på en hvalp. Efter besøget skrev sælgerne til parret, at de ikke ville sælge hvalpen til dem, fordi de er handicapede. Dette på trods af, at parret havde haft hund før.

ULF arbejder derfor på at ændre holdningerne til mennesker med udviklingshæmning, så de kan få samme rettigheder som andre.

### **At leve et adskilt liv**

Adskillelsen fra normalsamfundet betyder, at udviklingshæmmede mennesker ikke lærer om rettigheder og

demokrati, og de lærer ikke, hvad de kan få indflydelse på. Hertil kommer, at mange mennesker med udviklingshæmning er vokset op blandt forældre og pædagoger, der har overtaget ansvaret for deres liv på sig. Det har gjort, at mange mennesker med udviklingshæmning ikke har lært at tage stilling som børn. Det skal de lære som voksne - og det er svært.

Det er ofte de ældre med udviklingshæmning, der har sværest ved at lære om demokrati, brugerindflydelse og selvbestemmelse. Mange har boet på institution det meste af deres liv, og er vokset op i en tid, hvor der ikke har været meget fokus på den enkeltes ret til selv at bestemme. Det er derfor svært at lære dem, at de selv må bestemme. ULF hører på kurser, at de ældre siger: *"Vi skal passe på, at vi ikke forlanger for meget, så de sender os tilbage til institutionerne"*.

Gitte Christensen, daglig leder af ULF, og Lisbeth Jensen fortæller, at når de er ude og holde oplæg eller kurser om brugerindflydelse, så siger deltagerne, at de selv bestemmer. *"Men når de så fortæller deres historier, så viser det sig nogle gange, at det ikke er så meget de bestemmer. Det har de ikke været klar over"*, fortæller Lisbeth Jensen. Gitte Christensen følger op, for når hun er ude og holde oplæg, så giver hun nogle gode eksempler på, hvordan man kan få mere indflydelse på sit eget liv. Når Gitte Christensen er færdig med sit oplæg spørger hun deltagerne, om de har tænkt på at gøre noget andet, end det personalet fortæller, at de kan. Det spørgsmål sætter altid gang i tankerne,

og nogle deltagere kommer hen til Gitte Christensen efterfølgende og spørger, om de fx selv må købe deres eget tøj.

Lige så svært er det ikke for de unge udviklingshæmmede, der ikke er vokset op på institution men i deres forældres hjem. De er opvokset i en tid, hvor der er kommet større fokus på det enkelte individ, og de har derfor ikke den samme autoritetstro, som de ældre udviklingshæmmede.

**Vi finder os ikke i hvad som helst**  
ULF arbejder med brugerindflydelse på flere niveauer. Det er i forhold til den enkelte bruger, i forhold til at ændre holdningen i samfundet og i forhold til politikerne. Sidstnævnte gøres blandt andet ved at invitere politikere til at deltage på nogle af ULFs kurser. Politikerne inviteres til at besvare spørgsmål og deltage i en debat med kursusdeltagerne. Deltagerne har inden debatten arbejdet med at formulere spørgsmål til politikerne ud fra egne oplevelser.

ULF går også ind i konkrete politiske sager. Når der er sager, der forringer deres vilkår, så inviterer ULF for eksempel til stormøde og forsøger at få presse- og tv-dækning. ULF laver også underskrifts-indsamlinger og demonstrationer foran Christiansborg og endelig deltager ULF som talere på diverse konferencer og udgiver også deres eget blad.

Alt dette gør ULF for at sætte mennesker med udviklingshæmnings rettigheder på dagsordenen.