

Ulighed i sundhed for udviklingshæmmede

- en undersøgelse af frontmedarbejderes forståelse og håndtering af udviklingshæmmedes sundhed



Kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde
Speciale 2015
Modul 6

Antal typeenheder: 239.169
Studienummer: 20127232
Vejleder: Nichlas Permin Berger

Abstract

The health issue is highly ranked on the political agenda in the Danish welfare state. In recent years, both national and international studies have shown that the mortality rate among intellectually disabled people is significantly higher than the mortality rate among the general population. The most decisive explanation for this higher rate of mortality among the intellectually disabled has been described by a number of scientists, the conclusion being that the intellectually disabled will not actively seek medical advice or see their doctor, as often as the general population, and are less able to talk about their symptoms.

The usual procedure for access to healthcare in Denmark is that an individual experiences a health problem and takes responsibility for visiting his/her doctor. People with intellectual disabilities have challenges in both the physical, mental, social and/or the communicative areas, which makes these indirect demands for "responsibility for one's own health" difficult for this group of citizens to fulfil.

Many of the intellectually disabled live in sheltered accommodation for adults with intellectual disability, where their daily contact and need for support, care and guidance are handled by the social workers who work there. The social workers are therefore very important in dealing with any health issues of the intellectually disabled.

This thesis is based on social workers in sheltered accommodation for adults with intellectual disabilities in Denmark. I am identifying, how well social workers in sheltered accommodation for adults with intellectual disabilities understand health and how they handle the question of the health for the intellectually disabled in their daily practice. My interest in this project stems from a hypothesis of a dilemma-filled practice, which is based on a hypothesis that the social workers in their practice act in the conflict between self-determination ideals and care intentions.

This is assessed to cause a number of dilemmas for the social workers about when the adults with intellectual disabilities are able to make use of their self-determination, and when care intentions takes over.

The primary methods used were observation with participation and focused group interviews with social workers in three sheltered accommodations for adults with intellectual disabilities.

These dilemmas are illustrated by using Michael Lipskys theory about *Street-Level Bureaucracy*, supplemented by Brehm and Gates and Winters understanding of the individual's impact on the implementation process. The theory is used to treat a hypothesis about whether it is possible that the framework conditions, the competencies of the intellectually disabled and the behaviour of the social workers towards the intellectually disabled, could have an impact on the registered high mortality among intellectually disabled. The study found that the social workers are dealing with a number of dilemmas in their practice between the ideal of self-determination and the obligations in their care intentions. The social workers understanding of the health of the intellectually disabled, is influenced by an understanding of the intellectually disabled as a group of citizens with impaired qualifications. This aspect means that it is considered tough for the intellectually disabled to manage the expectation of "responsibility for their own health" and act in ways that produce health promotion and disease prevention in relation to their own lifestyle. This study found that there appears to be no specific guidelines for the social workers to be found in the legislation, which means that their actions seem to be influenced by their professional judgment in each situation. The only possibility to comply with a practice that is consistent with the political ideologies for a healthy population is described by the social workers, as depending on the relationship between the intellectually disabled and the social workers. Even in these situations there are no specific guideline in the Danish legislation. The study therefore confirms Lipskys thesis that the social workers have a decisive influence on public policy when being delivered to the general public. This makes Lipskys theory a useful way to understand, how social workers in sheltered accommodation for adults with intellectually disabilities handle the health issue of the intellectually disabled.

Indholdsfortegnelse

1. Indledende afsnit	1
1.1. Problemfelt	1
1.1.2. Formål.....	3
1.2. Problemformulering	4
1.3. Kontekst	5
1.3.1. Sundhedstilstand og dødelighed.....	5
1.3.2. Ansvar for egen sundhed.....	6
1.3.3. Sundhedsfremme og forebyggelse.....	7
1.3.4. Nationale og internationale indsatser for at højne udviklingshæmmedes sundhedstilstand	8
1.3.5. Politiske ideologier	10
1.4. Afgrænsning	11
1.5. Målgruppe	12
1.5.1. Udviklingshæmmede.....	13
1.5.2. Udviklingshæmmede på botilbud	15
1.5.3. Rammer for botilbud for udviklingshæmmede.....	15
1.5.4. Selektion af botilbud	16
1.6. Præsentation af empiri	18
1.6.1. Frontmedarbejdere på botilbud for udviklingshæmmede.....	18
1.6.2. Anonymisering.....	19
1.6.3. Adgang til feltet.....	20
2. Metodeafsnit	21
2.1. Deltagende observation.....	21
2.1.1. Observationernes relevans for min empiriindsamling.....	22
2.1.2. Bearbejdning af det observerede.....	24
2.2. Fokusgruppeinterview	24
2.2.1. Fokusgruppernes karakteristika	26
2.2.2. Fordele og ulemper ved metoden	26
2.2.3. Rekruttering af informanter.....	29
2.2.4. Informeret samtykke.....	30
2.2.5. Gennemførelse af fokusgruppeinterview.....	30
2.2.6. Håndtering af datamateriale	32
2.3. Videnskabsteoretisk position	33
2.3.1. Fortolkningsvidenskaberne.....	33
2.3.2. Hermeneutik.....	34
2.3.3. Forforståelse.....	35
2.3.4. Validitet, reliabilitet og repræsentativitet.....	37
2.3.5. Abduktiv tilgang.....	38
3. Teori	39
3.1. Lipsky	39
3.1.1. Anvendte afværgemekanismer	40
3.2. Implementeringsteori	42
3.3. Argumentation for anvendelsen af Lipsky og Implementeringsteori	43
4. Analysetilgang	45
4.1. Grounded Theory	45
4.1.2. Kodning.....	46
5. Analyse	49

5.1. Rамmebetingelser.....	49
5.1.1. Diskurser og politiske beslutninger i en forandringscyklus.....	49
5.1.2. Ret/pligt.....	54
5.1.3. Lov om social service.....	56
5.1.4. Delkonklusion.....	60
5.2. De udviklingshæmmedes kompetencer og handlemåder i forhold til deres sundhedsadfærd.....	61
5.2.1. De udviklingshæmmedes kompetencer.....	61
5.2.2. Vaner.....	63
5.2.3. Udviklingshæmmedes reaktioner på ideologien om ændring i sundhedsadfærd.....	64
5.2.4. Ældre/unge udviklingshæmmede.....	68
5.2.5. Muligheder i de udviklingshæmmedes kompetencer.....	71
5.2.6. Delkonklusion.....	73
5.3. Frontmedarbejdernes adfærd overfor de udviklingshæmmedes livsstil.....	75
5.3.1. Rollemodeller.....	76
5.3.2. Frontmedarbejdernes adfærd i forhold til lovgivning.....	78
5.3.3. Ressourcer.....	84
5.3.4. Delkonklusion.....	87
6. Konklusion.....	89
7. Perspektivering.....	97
8. Litteraturliste.....	102
9. Bilag.....	108/Se Bilags-fil

1. Indledende afsnit

1.1. Problemfelt

Den sædvanlige procedure for at få adgang til en sundhedsydelse i Danmark er, at den enkelte borger opdager et sundhedsmæssigt problem, hvorefter denne tager ansvar for at opsøge sin praktiserende læge. Såfremt lidelsen kræver mere specialiseret behandling henviser den praktiserende læge borgeren videre til relevante undersøgelser i det øvrige sundhedssystem. Sundhedssystemet forudsætter altså, at den enkelte borger er selvopsøgende og tager et individuelt ansvar for egen sundhed. Umiddelbart forventes denne selvopsøgende patient, at være i besiddelse af iboende kvaliteter til at kunne identificere egne symptomer som afvigende, reagere passende på dem og formidle informationen, så de kan fortolkes korrekt af den praktiserende læge.

Mange udviklingshæmmede bor i dag på botilbud, hvor deres daglige kontakt og behov for støtte, omsorg og vejledning bliver varetaget af de frontmedarbejdere, der arbejder her. Udviklingshæmmede har, på baggrund af nedsatte fysiske, kognitive, sociale og/eller kommunikative kompetencer (WHO, 2001), ikke samme adgang til uafhængig viden og information om sundhed som den øvrige befolkning. De er henvist til den sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende pædagogiske praksis der udfoldes på det enkelte botilbud, herunder frontmedarbejdernes viden om og syn på sundhed, samt det informationsniveau den enkelte frontmedarbejder præsenterer for dem. Frontmedarbejderne spiller altså en nøglerolle i forhold til at forvalte ansvaret for de udviklingshæmmedes sundhedstilstand, samtidig som deres daglige kontakt med de udviklingshæmmede giver dem det primære ansvar for at forebygge dårlige sundhedsvaner samt observere og reagere i forhold til ændringer i deres sundhedstilstand.

Hjælpen til udviklingshæmmede på botilbud ydes i borgerens egen bolig med de rettigheder, der er forbundet hermed i forhold til selvbestemmelse og privatliv. Desuden udøves hjælpen på baggrund af en individuel behovsvurdering (BEK nr. 392 af 23/04/2014). At arbejdet

foregår i de udviklingshæmmedes eget hjem, betoner retten til privatliv og selvbestemmelse, men er på den anden side også en arbejdsplads for de serviceudøvende frontmedarbejdere, hvilket samtidig betoner forventningen om, at frontmedarbejderne udfører en velfærdsydelse. Dette medfører en række krav til den omsorgsopgave disse frontmedarbejdere forventes at forvalte. Heriblandt at interventionen i de udviklingshæmmedes liv foregår på en etisk, omsorgsmæssig og pædagogisk forsvarlig måde. Med dette i mente, må det være afgørende for frontmedarbejdernes, fagligt velbegrundede, udførelse af sundhedspædagogiske omsorgsopgaver, at de reflekterer over moralske spørgsmål omkring, hvilke sundhedssituationer udviklingshæmmede kan gøre brug af sin selvbestemmelsesret, og hvornår omsorgspligtens hensigter tager over.

Sundhed står højt på den politiske dagsorden i den danske velfærdsstat, hvilket ses i eksempler såsom regeringens sundhedsudspil "*Sundere liv for alle- nationale mål for danskernes sundhed om 10 år*" og "*Alle skal med - målsætninger for de mest udsatte frem mod 2020*" (Social- Børne og Integrationsministeriet, Regeringen, 2020 plan, september 2013 & (Ministeriet for sundhed og forebyggelse, januar 2014). Begge sundhedsudspil indeholder også en socialpolitisk agenda. På trods af en politisk ideologi omkring, at opnå lighed i sundhed, jf. retorikken omkring, at "*alle skal med*" og "*et sundere liv for alle*", synes forskning og vidensopsamling vedrørende handicappede, deriblandt også udviklingshæmmedes forhold, som et forsømt område (Bengtsson et al, 2003). Interesseorganisationer såsom Danske Handicaporganisationer (DH), Landsforeningen LEV; Udvikling for udviklingshæmmede (LEV) samt andre interessenter på området har gjort mig opmærksom på denne problematik, hvilket også bekræftes i diverse artikler med fokus på udvikling af viden på området (Pedersen & Rørbæk, 2010). Karl Elling Ellingsen leder af Norges nationale kompetencecenter vedrørende udviklingshæmning, beskriver således også i en artikel i Socialpædagogen, hvordan det er hensigten, at mennesker med udviklingshæmning skal sikres muligheder for selvbestemmelse og deltagelse i samfundslivet, men man ved for lidt om, hvad der skal til for at sikre det bedst muligt. Det udtrykkes af Karl Elling Ellingsen således; "*Samfundet bruger mange penge på tilbud til mennesker med udviklingshæmning, men der er ikke særlig meget viden om, hvad der virker og hvad der ikke virker*" (ibid.).

1.1.2. Formål

Mit fokus for nærværende projekt er et ønske om, at undersøge, hvordan frontmedarbejdere på botilbud for voksne udviklingshæmmedes praksis udfoldes, når de skal håndtere spørgsmålet om de udviklingshæmmedes sundhed. Dette for, at kunne skabe viden om, hvordan denne indsigt kan sættes i forbindelse til de udviklingshæmmedes sundhedstilstand. Det der motiverer mit speciale er en hypotese om en dilemmafyldt praksis mellem hensynet til selvbestemmelsens idealer og omsorgspligtens hensigter. Med dette afsæt ønsker jeg, at identificere, hvorvidt udviklingshæmmedes ulighed i sundhed kan forklares ved hjælp af de dilemmaer som vurderes at opstå, når frontmedarbejderne i den socialpædagogiske praksis skal omsætte lovgivningens intentioner og få dem til at harmonere med hverdagens praksisudfordringer.

Ovenstående leder mig til hen til følgende problemformulering.

1.2. Problemformulering

Hvordan forstår frontmedarbejdere på botilbud for voksne udviklingshæmmede sundhed og hvordan håndterer frontmedarbejdere spørgsmålet om de udviklingshæmmedes sundhed i deres daglige praksis?

Arbejdsspørgsmål

- *Hvilke rammebetingelser, herunder lovgivning, diskurser og politiske tiltag, arbejder frontmedarbejdere på botilbud for voksne udviklingshæmmede under - og hvilke udfordringer giver dette i deres hverdagspraksis?*
- *Hvordan kan udviklingshæmmedes manglende kompetencer og handlemønstre besværliggøre en målsætning om, at forbedre deres sundhed?*
- *Hvordan kan frontmedarbejderes adfærd influere på implementeringen af sundhedsfremmende tiltag på et botilbud for voksne udviklingshæmmede?*

1.3. Kontekst

For at kunne belyse nærværende projekts problemstilling forudsættes et kendskab til den historiske kontekst, herunder undersøgelser og forskning på området. Dette vil nedenstående afsnit indføre læseren i.

1.3.1. Sundhedstilstand og dødelighed

I de senere år er der både nationalt og internationalt gennemført en række undersøgelser der peger på, at udviklingshæmmede har en markant ringere sundhed i forhold til den øvrige befolkning.

Statens institut for Folkesundhed (SIF) har, for Ministeriet for sundhed og forebyggelse, gennemført et kohortestudie¹ og derefter udarbejdet rapporten *"Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning"*, der udkom i april 2014. Her har man sammenlignet dødeligheden for personer med udviklingshæmning i perioden 2003 til 2012 med dødeligheden i den generelle befolkning. Der beskrives, at sundheden blandt voksne udviklingshæmmede er markant dårligere end hos resten af befolkningen. Der ses, for begge køn og i alle aldersgrupper, en markant overdødelighed blandt personer med udviklingshæmning sammenlignet med den øvrige befolkning indtil det fyldte 80 år. Overdødeligheden genfindes både i de, for befolkningen, typiske dødsårsager, såsom kræft- og kredsløbssygdomme, men også i øvrige naturlige og ikke-naturlige dødsårsager. Overdødeligheden blandt personer med udviklingshæmning resulterer i et tab af middellevetid på henholdsvis 14,6 år for mænd og 14,4 år for kvinder. SIF konkluderer, at en del af grunden til den meget markante overdødelighed kan være, at der var en underrepræsentation af personer med let udviklingshæmning i kohorten. Man formoder dermed, at den samlede overdødelighed vil reduceres noget, hvis kohorten udvidedes med det retvisende antal personer med let udviklingshæmning. Dette vil dog ikke fjerne overdødeligheden for personer med moderat, svær eller dyb udviklingshæmning, da den forsat vil være betydelig større (SIF, 2014). Dette billede stemmer overens med en australsk undersøgelse, der viser, at den forventede levealder er kortest for de personer med udviklingshæmning, der har det største behov for støtte (Bittles m.fl., 2002). Hvilket man må

¹ En veldefineret gruppe personer, som følges fremover (prospektivt), for at afsløre opståen af et specifikt helbreds-fænomen (sygdom, død

formode er dem med de sværeste grader af udviklingshæmning. Også i en engelsk rapport fra 2013 fra *Bristol University* ses, at medianalderen ved død for udviklingshæmmede i England i 2011 var 65 år for mænd og 63 år for kvinder, mens den i den generelle befolkning var 78 år for mænd og 83 år for kvinder (Heslop et. al., 2013). Herhjemme har man i Fredericia Kommune ud fra en mistanke om uligheden i befolkningens sundhedstilstand, lavet en optælling, der viser at mere end dobbelt så mange Fredericia borgere med udviklingshæmning har sukkersyge end den øvrige befolkning (Rørbæk, 2011).

Ovenstående viser, at problemets karakter ikke udelukkende er, at mennesker med udviklingshæmning lever et kortere liv, men også kunne synes at have en umiddelbar sundhedsmæssig ringere livskvalitet over en periode af sit liv, da de må leve med de gener det måtte medføre at leve med oversete sygdomme og lidelser.

1.3.2. Ansvar for egen sundhed

Svend Brinkmann (Brinkmann), professor i psykologi, beskriver, at sundhed er den nye overordnede værdi i samfundet. Han fremfører, at der i dag hersker en diskurs omkring lykke, værdighed og sundhed som flere sider af samme sag. Dette fænomen kobler han til udviklingen af velfærdsstaten, der fra at være kompenserende, hvis mennesker ikke kunne klare sig selv, er blevet investerende i forhold til at fremme tilvæksten af en sund og aktiv befolkning (Brinkmann, 2010:15-17). Hvis dette er tilfældet, vil den nutidige diskurs medføre, at man på en mere omfattende måde end før, kan tage afstand fra mennesker, der af den ene eller anden grund ikke udviser den rette sundhedsadfærd (Bonfils et.al, 2013:31). For mange mennesker, heriblandt de grupper i vores samfund som har udviklingshæmning, kan ansvaret for egen sundhed, på baggrund af ovenstående statistikker, synes at være en stor udfordring, hvorfor denne formodede afstandstagen ej synes at være rimelig.

Internationale og danske undersøgelser peger på, at udviklingshæmmede bærer på uopdagede sygdomme såsom kræft, hjertesygdomme og diabetes samt andre lidelser såsom smerter, psykiske symptomer og nedsat syn eller hørelse.

Den førnævnte overdødelighed blandt udviklingshæmmede bekræftes af en gruppe engelske forskere, der beskriver, den udslagsgivende faktor som den, at udviklingshæmmede ikke i lige så høj grad som baggrundsbefolkningen opsøger læge og har sværere ved at bidrage til at tale om egne symptomer. Dette giver udviklingshæmmede en forhøjet risiko for at dø af

forventelige sygdomme eller sygdomme der, såfremt de blev opdaget i tide, kunne helbredes (BBC News, 2015).

I 2010 gennemførtes en undersøgelse af Socialt Udviklingscenter (SUS) i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og Helsefonden. Undersøgelsen, viser, at kræftsygdomme hos udviklingshæmmede ofte opdages for sent. Årsagen beskrives som, at de har sværere end andre ved at opdage og fortælle når noget er galt, og at omgivelserne ikke er gode nok til at hjælpe dem. Kræften blev typisk først opdaget, når symptomerne var så tydelige, at de ikke kunne overses, og det i mange tilfælde var for sent at helbrede (SUS, 2011).

En gruppe forskere fra *Department of Psychology, National University of Ireland*, har i 2010 beskrevet, hvordan udviklingshæmmede med kroniske smerter er både oversete og ubehandlede. Her får også særligt den mangelfulde kommunikation skylden for denne ulighed (McGuire m.fl., 2010). For det *norske nationale kompetansenhet* for autisme har Ph.d. og psykologspecialist Sissel Berge Helverschou i en forelæsning på *Oslo Universitetsykehus* beskrevet, at personer med autisme har en højere forekomst af psykiske lidelser end den øvrige befolkning, dersom de psykiske symptomer overskygges af eller tolkes som en del af autismen. Dette skyldes at de kan have atypiske symptomer, samt har svært ved at udtrykke sig forståeligt omkring egne symptomer (Helverschou, 2012). Mennesker med udviklingshæmning har, afhængig af graden af udviklingshæmning, i mange tilfælde udfordringer indenfor både det fysiske, kognitive, sociale og/eller kommunikative område (WHO, 2001). Dette bevirker, at de indirekte krav om en selvopsøgende patient, der kan udtrykke sig omkring egne symptomer og tage ansvar for egen sundhed, kan se ud til at være svære at indfri for de udviklingshæmmede.

1.3.3. Sundhedsfremme og forebyggelse

Ifølge Sundhedsloven § 119 er det kommunernes ansvar at skabe rammer for en sund levevis hos dets borgere (LBK nr 1202 af 14/11/2014). Tre ud af fire kommuner oplever barrierer i forhold til at inddrage mennesker med handicap i deres sundhedsfremme- og forebyggelsestilbud. Det viser en rundspørge, Danske Handicaporganisationer har foretaget i 2013 blandt 20 kommuner (DH, 2014). Landsforeningen LEV, der arbejder for at forbedre vilkårene for mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende i Danmark rapporterer, at ligesom i resten af befolkningen, får flere og flere mennesker med udviklingshæmning

livsstilssygdomme (LEV, 2010). Diverse tiltag om sundhedsfremme over for befolkningen som helhed, eksempelvis Sundhedsstyrelsens kampagner, er desværre ikke tilgængelige for udviklingshæmmede. Måden at informere på er rettet mod den brede del af befolkningen og når derfor ikke frem til de udviklingshæmmede (Buszewicz et al, 2014).

Metoden til opsporing af tidlige stadier af folkesygdomme såsom kræft, er i Danmark screeningsprogrammer. Både resultater fra tidligere nævnte pilotprojekt udarbejdet af SUS, der beskrev sociale botilbuds erfaringer med kræftramte beboere, samt international forskning viser, at sygdomsforebyggende screeningsprogrammer ofte fravælges af de udviklingshæmmede på baggrund af manglende forståelse for nødvendigheden heraf samt manglende informationer fra omgivelserne, der kan motivere og beskrive proceduren for den udviklingshæmmede (SUS, 2011 & Heslop et.al., 2013). Denne problematik viser sig også i tilfælde, hvor borgeren skal give samtykke til en behandling. SUS rapport viser, at der også ses problemer forbundet med at takke nej til f.eks. kemobehandling (SUS, 2011). Sundhedsloven bygger på samtykke – at man skal sige ja til en behandling (LBK nr 1202 af 14/11/2014), samtidig beskriver *Lov om social service*, at man kun må bruge magt, når der tale om overhængende fare (BEK nr 392 af 23/04/2014), hvilket man ikke kan sige der er, når det drejer sig om deltagelse i f.eks. en screening. I praksis kan dette dilemma komme til at betyde, at der er nogle sygdomsforebyggende tilbud, tiltænkt opnåelse af en bedre sundhedstilstand i den danske befolkning, der ikke kommer til at gælde for alle borgere.

1.3.4. Nationale og internationale indsatser for at højne udviklingshæmmedes sundhedstilstand

Med erkendelsen af, at sygdomme og andre lidelser hos denne gruppe borgere opdages for sent, at de ikke altid modtager den rette behandling samt, at der mangler adgang til råd om forebyggelse, gennemførte Danske Handicaporganisationer (DH) i samarbejde med Københavns Kommune og Region Hovedstaden et satspuljeprojekt "*Lige adgang til Sundhedsvæsenet- Sundhedstjek hos egen læge til personer med udviklingshæmning eller sindslidelse i botilbud*" (Sundhedstjek) under Sundhedsstyrelsen i 2014. Her tilbød man et sundhedstjek til udvalgte udviklingshæmmede og sindslidende bosat på botilbud. Evalueringsrapporten viser, at der hos alle forsøgspersoner, blev fundet sundhedsmæssige problemstillinger, som der efterfølgende blev handlet på (Holsaae & Bentzen, 2014). "*Sundhedsprojekt på tværs*" i Region Midtjylland er et pilotprojekt, hvor man forsøger at øge

sundheden for de udviklingshæmmede på det socialpsykiatriske botilbud Tangkær. I pilotprojektet tilbød man 34 beboere et sundhedstjek, hvor man også her hos alle deltagere fandt en række sundhedsproblemer, herunder tand- og mundsundhedsproblemer samt livsstilssygdomme (Tangkær, 2012).

Denne opdagelse stemmer overens med resultater fra en norsk undersøgelse udført på raske, voksne personer med udviklingshæmning, som gennemgik et helbredstjek. Her fandt lægerne uopdaget diabetes og mange tilfælde af syns- og hørenedsættelser (Kjeldsen, 2013).

I Norge har man taget konsekvensen af udviklingshæmmedes dårlige helbred. Her har alle udviklingshæmmede ret til årlige helbredstjek hos lægen. Det norske "*Aldring og helse-Nasjonal kompetansetjeneste*" har for den norske sundhedsstyrelse igangsat udviklingsprojekter om sundhedsindsatser for mennesker med udviklingshæmning. Centret har bl.a. udarbejdet anbefalinger for årlige helbredscontroller og udviklet en model for tværfagligt samarbejde mellem faggrupper, der arbejder med udviklingshæmmede.

I England er lægen og forskeren Umesh Chauhan bannerfører i forhold til indførelsen af sundhedstjek til udviklingshæmmede. Han og andre engelske forskers arbejde resulterede i et tilbud om sundhedstjek til udviklingshæmmede tilbage i 2008. Resultater fra evalueringer af det engelske sundhedstjek viser, at mange sygdomme bliver opdaget tidligere og at de udviklingshæmmede dermed kom tidligere i behandling. Alt sammen noget man må forvente vil forbedre sundheden for mennesker med udviklingshæmning (Buszewicz et. al, 2014).

DH samt Foreningen LEV, har stillet forslag til sundhedsministeren om, at alle udviklingshæmmede i Danmark skal have ret til årlige helbredstjek hos lægen, en ordning der altså er efter forbillede fra Norge og England.

DH og LEV begrundet deres anbefaling af årlige helbredstjek med, at udviklingshæmmede skal have samme adgang til sundhed som den øvrige befolkning (DH, 2014). Evalueringsrapporten fra projekt "*Sundhedstjek*" beskriver, i lighed med den engelske og norske vurdering, at den væsentligste barriere for lighed i sundhed mellem udviklingshæmmede og den øvrige befolkning er, at sundhedsvæsenet er bygget op omkring den selvopsøgende patient (DH, 2014).

En gruppe engelske forskere har i *Lancet Psychiatry* i 2014 lanceret en artikel på baggrund af et longitudinelt kohortestudie af effekterne af de seneste 3 års sundhedstjek af udviklingshæmmede i England. De beskriver, at sundhedstjek har en effekt, men at der var en

række udviklingshæmmede, der på trods af den systematiske indførelse af sundhedstjek ikke modtog tilbuddet. En række barrierer eksisterer altså stadig for, at de udviklingshæmmede kan opnå lighed i sundhed. En af barriererne som interessenter på området påpeger er, at der mangler anerkendelse af berettigelsen af udviklingshæmmedes behov for en udvidet støtte (Buszewicz et. al, 2014).

1.3.5. Politiske ideologier

Folketinget har på baggrund af Danmarks tiltrædelse af FN's Handicapkonvention medio 2012 enstemmigt vedtaget lovforslag V77, der skal medvirke til at sikre lighed i sundhed for udviklingshæmmede. Lovforslaget skal sikre, at *"personer med handicap har ret til at nyde den højeste opnåelige sundhedstilstand uden diskrimination på grund af handicap"*, samt at *"personer med handicap har ret til det samme udbud af sundhedsydelser af samme kvalitet, som gives til andre"* (F32, 2011/12). Det danske lovforslag ligger sig her tæt op ad FN's *Handicapkonventions* mål, om at ændre opfattelsen af mennesker med handicap fra afvigere til ligestillede medborgere. Konventionen betoner handicappedes menneskelige værdighed via en normalisering af handicappede med samme behov og ønsker som andre, samtidig som man betoner vigtigheden af, at have respekt for deres ret til at være anderledes (FN, 2010). Handicappolitikken har til formål at modvirke, at mennesker med handicap oplever barrierer i forhold til at kunne udvikle sig, gøre umiddelbare lystbetonede ting og deltage i det sociale og samfundsmæssige liv (Bengtsson et al, 2003:10). Ligebehandlingsbegrebet kom for alvor ind i dansk handicappolitik med folketingsbeslutningen om ligestilling mellem handicappede og ikke handicappede fra 1993 og vedtagelsen af FN's standardregler for lige muligheder for mennesker med handicap ligeledes fra 1993. Ligebehandlingsprincippet har lige siden været den målsætning som dansk handicappolitik har sat kursen efter (Bengtsson, 2008:9).

Ovenstående resultater fra diverse internationale og nationale undersøgelser taler sit tydelige sprog om en social slagside i sundhed, samtidig som gruppen af udviklingshæmmede pga. fysiske, kognitive, kommunikative, og/eller sociale udfordringer beskrives som, at have svært ved at leve op til ansvaret for egen sundhed. Anbefalingen om årligt sundhedstjek af udviklingshæmmede er med til at sætte fokus på vigtigheden af opmærksomhed på de udviklingshæmmedes sundhedstilstand. Det giver dog ingen beskrivelser af, om der i de

udviklingshæmmedes hverdag eksisterer årsager til at problemerne overhovedet opstår. For at den overordnede vision fra det danske lovforslag, der ønsker at personer med handicap ikke diskrimineres helbredsmæssigt, skal kunne virkeliggøres, kræver det en målrettet sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende indsats på de enkelte botilbud. For at denne indsats skal kunne finde sted, kræver det en indsigt i frontmedarbejderne på botilbuddenes arbejdsbetingelser i deres hverdagspraksis. Herunder en forståelse for, hvorvidt der eksisterer barrierer for at en sygdomsforebyggende og sundhedsfremmende socialpædagogisk praksis kan lade sig udføre, og hvorvidt der i interaktionen mellem de udviklingshæmmede og frontmedarbejderne opstår dilemmaer når politiske ideologier skal udføres i praksis.

1.4. Afgrænsning

Nærværende projekts problemforståelse tager udgangspunkt i frontmedarbejdernes syn på problemets karakter. Dette skyldes projektets tese om, at frontmedarbejderne spiller en nøglerolle i forhold til at forvalte ansvaret for de udviklingshæmmedes sundhedstilstand. Frontmedarbejdernes daglige kontakt med de umiddelbart kompetencesvage udviklingshæmmede synes, at give dem det primære ansvar for, at forebygge dårlige sundhedsvaner hos de udviklingshæmmede samt observere og reagere i forhold til deres sundhedsadfærd. Desuden påpeger interessenter på området, som tidligere nævnt, at der mangler anerkendelse af berettigelsen af udviklingshæmmedes behov for en udvidet støtte (Buszewicz et.al., 2014). Som en følge af, at frontmedarbejderne på botilbuddene må være de udviklingshæmmedes primære omsorgspersoner, kunne man forestille sig, at denne udvidede støtte kunne komme fra dem.

Mit fokus for nærværende projekt er et ønske om, at producere mere viden om frontmedarbejdernes forståelser og oplevelser i den konkrete praksis. Dette for at gennem denne viden undersøge og udbrede kendskabet til, hvilke udfordringer der skabes i interaktionen mellem frontmedarbejder og de udviklingshæmmede på botilbud for voksne udviklingshæmmede og, hvordan disse udfordringer synes håndteret, når visionen om en sundere befolkning forsøges implementeret. Jeg har på denne baggrund valgt at analysere frontmedarbejdernes forståelser og adfærd og beskrevet dette i forhold til de rammer og

vilkår frontmedarbejderne arbejder under i deres daglige praksis, samt de udviklingshæmmedes kompetencer og handlemåder i forhold til egen sundhedsadfærd. Jeg har derfor valgt at afgrænse mig fra organisationens og ledelsens indvirkning på problemstillingen. Derudover er også de udviklingshæmmedes eget syn på problemstillingen fravalgt.

Projektets afsæt bunder i en interesse i, at undersøge min forforståelse omkring en dilemmafyldt hverdagspraksis for frontmedarbejderne, når visionen om en sundere befolkning skal implementeres på et botilbud for voksne udviklingshæmmede. Jeg har derfor valgt at fokusere på dem, der håndhæver de politiske visioner og beslutninger i praksis, nemlig frontmedarbejderne, for at belyse deres problemforståelse.

1.5. Målgruppe

Ud fra en interesse om, at undersøge mulige årsager til udviklingshæmmedes sociale slagside i sundhed, er den første selektion som indeværende projekt har gennemgået udvælgelsen af målgruppe. Projektet har to målgrupper; gruppen af frontmedarbejdere som problemforståelsen omkring projektet kredser sig om og gruppen af udviklingshæmmede, som målgruppen for den sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende socialpædagogiske indsats som projektets interesse retter sig imod. Fokus for indeværende projekt vil, som tidligere nævnt, være på frontmedarbejdere på botilbud for voksne udviklingshæmmede og deres forståelser af praksis. Igennem deres forståelser af praksis vil mit projekt belyse interaktionen de to målgrupper imellem.

I det følgende vil jeg gennemgå en række faktorer, som kendetegner målgruppen udviklingshæmmede og viser, hvorfor de kan karakteriseres som særligt socialt udsatte. Derefter præsenteres målgruppen af frontmedarbejdere som repræsenterer den empiriske kilde til forståelse af projektets problemstilling.

1.5.1. Udviklingshæmmede

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) blev officielt godkendt af alle 191 WHO medlemslande den 22. maj 2001 (resolution WHA 54.21) som den internationale standard for at beskrive og måle sundhed og handicap. WHO's diagnoseklassifikation ICD-10 klassificerer sygdomme og er et nødvendigt redskab i diagnostik og behandling. ICD-10 blev godkendt af verdenssundhedsforsamlingen i maj 1990, og kom i brug i WHO medlemsstater fra 1994. ICD-10 er i øjeblikket under revision, udgivelsesdatoen for ICD-11 er 2017 (WHO, 2010). I WHO's diagnoseliste ICD-10 defineres udviklingshæmning som: *"en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i løbet af barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, det vil sige de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder"* (WHO, 2010).

Udviklingshæmning inddeles her i fire sværhedsgrader:

- Lettere grad: IQ-område 50-69. Medfører sædvanligvis indlæringsvanskeligheder i skolen. Mange voksne kan arbejde, klare sig socialt og bidrage til samfundet.
- Middelsvær grad: IQ-område 35-49. De fleste kan i nogen grad klare personlige fornødenheder. Voksne behøver støtte for at klare sig i samfundet.
- Sværere grad: IQ-område 20-34. Behøver vedvarende støtte og hjælp.
- Sværeste grad: IQ-område under 20. Kan ikke klare fornødenheder, kontinens², kommunikation eller motilitet³. Kræver vedvarende pleje.

Udviklingshæmning er et af de hyppigst forekommende handicap i samfundet. Man regner med, at 10-30 pr. 1.000 af danske børn i den sene skolealder har en let form for udviklingshæmning, mens 3-5 pr. 1.000 tilsvarende har moderat, svær eller dyb udviklingshæmning (Skovby, 2014). I et dansk studie af børn i Region Hovedstaden fra 2007 angives 11,8 pr. 1.000 børn som samlet forekomst for personer med udviklingshæmning uanset graden af denne. Drenge og mænd udgør en majoritet af personer med udviklingshæmning (Nielsen et al, 2007).

² kontinens, (lat. continentia mådehold, af continere indeholde, holde sammen), afholdenhed; mådehold, (www.denstoredanske.dk).

³ motilitet, (af fr. *motilité*, af lat. *motio* bevægelse, af *movere* bevæge), bevægelighed; bevægelsesevne, (www.denstoredanske.dk).

Der foregår ikke i Danmark en løbende registrering af personer med udviklingshæmning, og der findes ikke en officiel statistik over personer med udviklingshæmning, ligesom der heller ikke findes registre over personer med udviklingshæmning. Derfor kan man ikke umiddelbart afgøre hvem og hvor mange i Danmark, der har udviklingshæmning. Med udgangspunkt i forekomsterne nævnt ovenfor, og ud fra en antagelse om at omtrent halvdelen dør inden det fyldte 60. år, har SFI anslået antallet af personer med udviklingshæmning i Danmark til at være mellem 60.000 og 160.000 (SFI, 2014). Uoverensstemmelserne omkring usikkerheden i antallet af udviklingshæmmede viser sig dog ved at Landsforeningen for udviklingshæmmede (LEV) anslår, at der er ca. 36.000 udviklingshæmmede i Danmark, hvoraf ca. 22.000 har brug for betydelig støtte for at kunne leve en normal tilværelse (LEV.dk/udviklingshæmning i tal, 2015).

SFI har i 2013 udarbejdet en undersøgelse af sammenhængen mellem funktionsnedsættelse og levevilkår. Levevilkår består af mange enkeltdele, men fælles for dem er, at gode levevilkår giver sig udtryk i at den enkelte person oplever god trivsel, mere mod på livet og deltager aktivt i civilsamfundet. Rapporten lægger derfor især vægt på deltagelse i samfundslivet og på forhold, der fremmer eller hæmmer denne deltagelse (Damgaard m.fl., 2013). Af rapporten fremgår det, at mange flere med en funktionsnedsættelse end i den øvrige befolkning, har et forsørgelsesgrundlag som består af førtidspension. 41 pct. af personer med større psykisk funktionsnedsættelse modtager førtidspension, og 75 pct. har en indkomst på under 200.000 kr. årligt (ibid, 2013:71). Uddannelsesniveaueet blandt personerne i denne målgruppe er ligeledes meget lavt. SFI's undersøgelse viser, at personer med større psykisk funktionsnedsættelse er underrepræsenteret i uddannelsessystemet (ibid, 2013:62). Et centralt fund i SFI's rapport er, at deltager personer i én aktivitet, øges sandsynligheden for også at deltage i en anden, og her er beskæftigelse af stor betydning. For alle typer aktiviteter finder de imidlertid indirekte virkende barrierer for mennesker med funktionsnedsættelse. De består typisk i, at mennesker med førtidspension har en lavere deltagelse i samfundslivet end mennesker i beskæftigelse, og der ved man, at personer på førtidspension ofte har en funktionsnedsættelse. Endvidere har store grupper af beboere på botilbud et misbrug af alkohol eller stoffer, har begået kriminalitet, og de har ofte også økonomiske problemer (ibid.).

Langt de fleste beboere i botilbud har altså også det, man kalder en "social" problematik. For det store flertal er der tale om indadreagerende adfærd, udadreagerende adfærd eller selvskadende adfærd. Disse former for adfærd hænger nært sammen med udviklingshæmning og psykisk lidelse og er ofte den væsentligste baggrund for, at personen har fået et botilbud (ibid.).

1.5.2. Udviklingshæmmede på botilbud

For at kunne belyse de barrierer, der kan opstå i interaktionen mellem frontmedarbejdere og voksne udviklingshæmmede, er udviklingshæmmede på botilbud valgt som målgruppe. Dette skyldes en vurdering af, at denne gruppe udviklingshæmmede på baggrund af behovet for, at bo på et botilbud, vurderes at have udvidet behov for generel støtte og hjælp, og derfor også må have udvidet behov for støtte omkring sundhedsadfærd og levevis.

Der findes ikke nøjagtige opgørelser over, hvor mange borgere, der bor i botilbud. Det skyldes bl.a., at tal fra Danmarks Statistik kun omfatter antallet af personer, der bor i botilbud efter *Lov om social services* § 107 om midlertidige botilbud, og § 108 om længerevarende botilbud (LBK nr 150 af 16/02/2015). Dermed medregner Danmarks Statistik ikke det antal personer med funktionsnedsættelse og omfattende støttebehov i boligsituationen, der bor i botilbudslignende boformer med tilknyttet støtte.

Det officielle tal viser at, der i april 2012 var 14.900 beboere på botilbud for voksne handicappede rundt om i Danmark. I alt boede 8.400 på tilbud med længerevarende ophold og 6.500 på tilbud med midlertidigt ophold, over halvdelen af de udviklingshæmmede havde en psykisk funktionsnedsættelse (Danmarks Statistik, 2013).

Et botilbud henvender sig typisk kun til enten mennesker med udviklingshæmning eller mennesker med psykisk lidelse. En del mennesker med udviklingshæmning har også en psykiatrisk problematik. Såfremt man har disse dobbeltdiagnoser vil personer i denne gruppe bo i botilbud for mennesker med udviklingshæmning.

1.5.3. Rammer for botilbud for udviklingshæmmede

I det følgende vil jeg præsentere de lovgivningsmæssige rammer som man på botilbud i Danmark arbejder under.

Afskaffelsen af institutionsbegrebet med *Lov om social service* i 1998 betyder, at botilbud for mennesker med udviklingshæmning og botilbud for mennesker med sindslidelse i bund og grund ændrer karakter. Fra at have været en institution der af mange opfattes som paternalistisk, bliver de med 1998-loven defineret som boliger, der danner rammen om en støtte til, at beboeren udvikler mest mulig selvhjulpenhed (SIF, 2015, LBK nr 150 af 16/02/2015, kap.20). Kommunalreformen i 2007 førte imidlertid til en flytning af de fleste offentlige botilbud fra et tidligere amtsligt tilhørsforhold til et kommunalt ejerskab (SIF, 2015).

I dag varetager man i Danmark hovedsagligt omsorgen for mennesker med udviklingshæmning, der har behov for hjælp og støtte på døgnbasis efter *Lov om social service* Kapitel 20, §107 og §108- botilbud. §108 henvender sig til borgere, der har behov for længerevarende ophold med omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner, pleje, omsorg eller behandling, og som ikke kan få dækket disse behov på anden vis. § 107 botilbud er tiltænkt midlertidigt ophold, men der sættes ikke bestemte tidsmæssige grænser for opholdet. Det afgørende for varigheden af opholdet er, at formålet med opholdet er opfyldt, at borgeren kan klare sig uden støtte, eller at borgeren i stedet har et behov for et varigt behov for støtte og dermed skal visiteres dertil (LBK nr 150 af 16/02/2015, kap.20). De mennesker med udviklingshæmning, der bor i § 107 og §108 botilbud er meget forskellige i forhold til, hvor meget hjælp og støtte de har behøver og til hvad, men har alle det til fælles, at de på den ene eller anden vis har brug for hjælp til at mestre hverdagen.

1.5.4. Selektion af botilbud

De botilbud som nærværende opgave tager udgangspunkt i, er kommunale botilbud med beboere, der er henvist dertil efter *Lov om social service* §107 og §108 (LBK nr 150 af 16/02/2015, kap.20). Det ene botilbud er et § 108 botilbud uden døgnbemanding, hvorimod de to andre botilbud har beboere der er henvist dertil efter §107 og § 108 og har fuld døgndækning. Disse botilbud er udvalgt som eksempler på ganske almindelige botilbud i Danmark, der derfor antages at have frontmedarbejdere ansat, der oplever en række klassiske dilemmaer i deres sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende praksis. Jeg antager derfor, at de kan være mig behjælpelige med at svare på nærværende opgaves problemstilling,

omkring hvilke faktorer, der problematiserer implementeringen af bedre sundhed for udviklingshæmmede. På denne måde kan jeg opnå en indsigt i, hvorvidt udviklingshæmmedes dårlige sundhed og forhøjede mortalitet kan have en sammenhæng med frontmedarbejdernes udfordringer i den daglige praksis, hvor jeg antager at dilemmaet, hvor de balancerer på et knivsæg mellem den herskende individualiseringslogik og omsorgspligtens hensigter gør sig gældende.

Udvælgelsen skete på baggrund af en grundig gennemgang af fordele og ulemper ved forskellige former for botilbud. Jeg overvejede om jeg skulle udvælge et botilbud uden nogen særlig form for fokus på sundhed og et botilbud, der havde et særligt fokus på sundhed for at kunne lave en komparativ undersøgelse. Igennem dette research blev jeg bekendt med, at stort set ingen af de botilbud som jeg havde kontakt med har et særligt fokus på sundhed eller har igangsatte projekter omkring sundhed for udviklingshæmmede. Jeg kontaktede derfor interesseorganisationer og rådgivningsvirksomheder, der havde ledt nogle af de få projekter, der havde været igangsat omkring udviklingshæmmedes sundhed. Igennem denne proces blev jeg opmærksom på det interessante aspekt, at meget få botilbud havde fokus på sundhed på trods af nutidens store politiske interesse og vision om en sund befolkning. Dette ledte mig på sporet af at udvælge et ganske almindeligt botilbud med beboere med de mest gængse diagnoser indenfor udviklingshæmning. At udvælge institutioner med de mest sædvanlige karakteristika øger sandsynligheden for, at kunne generalisere data til det øvrige felt. Dette skyldes at såfremt institutionens egenskaber kan sammenlignes med andre botilbud må man antage, at sandsynligheden for, at de samme praksiserfaringer gør sig gældende på andre institutioner forøges, dette er der dog ingen garanti for, og ligger ikke indenfor nærværende projekts rammer.

1.6. Præsentation af empiri

1.6.1. Frontmedarbejdere på botilbud for udviklingshæmmede

Målgruppen frontmedarbejdere på botilbud for voksne udviklingshæmmede er udvalgt, da man må antage at den gruppe udviklingshæmmede de har en berøringsfalde med i deres daglige praksis, på baggrund af nødvendigheden af, at være bosat på botilbud og dermed havende behov for daglig hjælp, har det mest omfattende behov for støtte i forhold til sundhed og adgang til sundhedsydelse. Projektets empiriske datamateriale tager i forlængelse heraf afsæt i frontmedarbejdere på tre botilbud for voksne udviklingshæmmede.

De store personalegrupper i botilbud for udviklingshæmmede i Danmark er (social)pædagoger og omsorgsassistenten (Langager et al., 2009:13). I lighed hermed er personalesammensætningen på botilbuddene i nærværende projekt pædagoger og omsorgsassistenten med en klar overvægt af pædagoger.

Indtil slutningen af 1970'erne levede udviklingshæmmede det meste af deres liv på særlige institutioner, hvor sundhedspersonale primært varetog omsorgen af dem (Bonfils et.al., 2013:30). I dag, hvor der mange steder udelukkende er ikke-sundhedsfagligt personale ansat, advarer sundhedspersoner og eksperter om, at der er risiko for, at dette kan have en indvirkning på, at de udviklingshæmmedes sundhed bliver forsømt. Sygeplejersker er i dag den sundhedsfaglige plejegruppe, der er mindst repræsenteret på de sociale botilbud. I Danmark er sundhedsindsatsen over for udviklingshæmmede forskellig, afhængigt af, hvor i landet man befinder sig. Det viser en undersøgelse, der er foretaget af Kommunernes Landsforening (KL) i samarbejde med 45 kommuner som led i det toårige "*Partnerskabsprojekt*" om dokumentation af sundhedsindsatserne på de sociale botilbud på landsplan. Nogle af de store botilbud, som typisk udspringer fra de traditionelle institutioner, har beholdt en huslægeordning som en rest fra dengang, hvor institutionerne lignede hospitaler. Andre steder er der fastansatte sygeplejersker, og andre igen har slet ikke nogen faste sundhedspersoner tilknyttet. Kun hvert fjerde sted har sygeplejersker ansat. Dette på trods af, at mange udviklingshæmmede har tillægshandicaps som epilepsi, spasticitet og psykiske lidelser og får meget medicin, som giver bivirkninger (Kjeldsen, 2013). Der er ingen sammenhæng mellem antallet af borgere på det enkelte botilbud og antallet af fastansat

sundhedsfagligt personale. Undersøgelsen kan heller ikke entydigt pege på, at det er de udviklingshæmmede borgeres problemstillinger, der er afgørende for, hvilken faggruppe man har ansat. De botilbud, der ikke har fastansatte sygeplejersker, benytter sig i højere grad af hjemmesygeplejen. 60 pct. svarer, at de har sosu-assistenter ansat, og mange angiver, at pædagogerne har fået sundhedsfaglige kompetencer via kurser og efteruddannelse (ibid.).

1.6.2. Anonymisering

Jeg vil som feltforsker træde ind i frontmedarbejdernes hverdagspraksis og dermed få adgang til oplysninger som kan være af privat eller følsom karakter. Botilbud og frontmedarbejdere er derfor i indeværende projekt anonymiserede. En vanskelighed ved at arbejde med forskning, der tager udgangspunkt i personlige og individuelle oplevelser er, at nogle aktører kan have et ønske om - eller ubevidst fordreje eller skjule hensigter og fortolkninger. Desuden kan en barriere i nærværende undersøgelse være, at frontmedarbejderne som informanter kan stå i et loyalitetsdilemma med deres arbejdsplads, ledelse eller faglige forståelser. At frontmedarbejderne fremstår anonyme i undersøgelsen kan åbne op for muligheden for, at de tør være mere ærlige og giver mig dermed et indblik i udtalelser, meninger og holdninger som frontmedarbejderne ikke nødvendigvis ville gøre såfremt de skulle stå frem med deres udtalelser.

Jeg har derfor også ud fra et anonymitetsprincip valgt at kalde botilbuddene Botilbud A, Botilbud B og Botilbud C i mine feltnoter.

Jeg må dog som forsker være opmærksom på, at anonymitet på den ene side kan beskytte deltagerne og således være et etisk krav, men på den anden side kan tjene som alibi for mig som forsker, da det giver mig mulighed for at fortolke på frontmedarbejdernes udsagn uden at blive modsagt (Kvale; Brinkmann, 2012:91). Dette aspekt vil i nærværende opgave blive forsøgt undgået ved at, jeg efterfølgende har en aftale med botilbuddene om, at komme og præsentere mine resultater for dem, samt sende det transskriberede materiale til gennemlæsning af deltagerne i interviewsituationerne.

Da mit projekts empiri er en beskrivelse af frontmedarbejdernes hverdagspraksis, involverer de arbejdsgange jeg ønsker at studere de udviklingshæmmede. Denne gruppe kan blive utrygge og dermed reagere stærkt på, at have en fremmed omkring sig, hvilket har gjort det

nødvendigt at åbent beskrive mine intentioner og min tilstedeværelse for alle parter. Denne åbenhed har jeg oplevet som gunstig i forhold til min relation til frontmedarbejderne, da jeg har oplevet en velvilje overfor mine intentioner og har åbnet op overfor en tillidsfuld relation.

1.6.3. Adgang til feltet

Min adgang til feltet har været defineret af, at jeg gennem Socialstyrelsens "Tilbudsportalen" har fremsøgt kommunale botilbud på Sjælland. Gennem telefonsamtaler og mailkorrespondance med forstandere, ledere og frontmedarbejdere på en række botilbud er botilbuddene udvalgt. Jeg mødte generelt en positiv indstilling til projektets problemstilling og velvillighed i at deltage. Ikke alle botilbud havde dog ressourcer til at deltage i, hvad for dem var en omfattende empiriindsamling, hvorfor disse botilbud blev fravalgt.

I kraft af min position som studerende har min adgang til feltet været forudsat en åbenhed omkring min person og mine interesser. Jeg har udarbejdet et brev til mine informanter med en kort beskrivelse af mig og mit projekt, så de fra min side også fik kendskab til, hvad der motiverer mig. Mit forhold til feltet har dermed fra start været tydeligt og nemt at identificere for alle involverede parter.

I min omgang med feltet, er jeg blevet konfronteret med holdninger og væremåder, der strider imod eget værdisæt og egne holdninger. Disse har jeg været opmærksom på at lægge til side, så jeg ikke blev farvet heraf, men istedet kunne anvende disse konstruktivt i min videre empiriindsamling gennem supplerende og uddybende spørgsmål specielt under mine fokusgruppeinterview.

Udfordringen i forhold til adgang til feltet har været at de ikke skulle betragte mig som en udefrakommende kritiker, men i stedet som en mulighed for at få belyst deres udfordringer i deres praksis. Jeg har derfor gjort opmærksom på, at de skal se det som en mulighed for at få en stemme i debatten omkring udviklingshæmmedes sundhed. Jeg har desuden været varsom med at anvende kritiske formuleringer, men i stedet fået dem til at forklare sig i dybden via en nysgerrig og åben indgangsvinkel.

2. Metodeafsnit

Nedenstående afsnit vil indføre læseren i en beskrivelse af projektets metodevalg der er forbundet til besvarelsen af projektets problemformulering og arbejdsspørgsmål.

For at kunne oparbejde en nuanceret viden om det specifikke fænomen vil projektets empiriindsamling baseres på en kombination af to kvalitative metoder; deltagende observation og fokusgruppeinterview, som jeg i det følgende vil beskrive mere indgående. Denne kombination er valgt for at jeg kan sammenligne og få uddybet de umiddelbare, før-refleksive handlinger der udføres i praksis med de forståelser, der giver sig til udtryk i samtalen om frontmedarbejdernes praksis. Den kvalitative metode er valgt på baggrund af dens styrke i, at tilvejebringe fortolkende forståelser af den intentionalitet, der ligger bag og styrer menneskelig handling. Den kvalitative holdning indebærer, at der fokuseres på de kulturelle, hverdagslige og situerede aspekter af menneskelig tænkning, læring, viden og handling og vores måde at forstå os selv som mennesker på (Kvale, Brinkmann, 2009:28). Den kvalitative metode er derfor velegnet i indeværende projekt, da jeg ønsker at forstå frontmedarbejdernes egne forståelser af praksis fra deres perspektiv og dermed, opnå en indsigt i, hvad der ud fra deres syn kan problematisere implementeringen af bedre sundhed for udviklingshæmmede. Indeværende projekts empiriske grundlag omfatter to fokusgruppeinterviews af en varighed af 2-3 timer hver med frontmedarbejdere fra de botilbud, der er tilknyttet projektet. Ud over fokusgruppeinterviews er der foretaget tre observationsdage, hvor undertegnede har fulgt en række medarbejdere i deres daglige praksis på botilbuddene. Observationerne er efterfølgende nedskrevet i feltnoter og indgår som en del af den samlede empiri. Foruden de egentlige interviews er der under processen udført en række opklarende, uformelle samtaler med interviewpersonerne (Flyvbjerg, 1993 II:26).

2.1. Deltagende observation

I kraft af at jeg ved ganske lidt om den direkte praksis i feltet, og ej heller er en erfaren forsker er min indgangsvinkel til feltet, ifølge Hanne Kathrine Krogstrup og Søren Kristiansens beskrivelser af observationsstudier, *beskrivende* (Krogstrup; Kristiansen, 2015:143-144). Med denne indgangsvinkel betragter jeg situationen og forsøger gennem observation at registrere

så meget som muligt og gennem nysgerrige, afklarende spørgsmål at få en fornemmelse af, hvad der sker. Feltforskere bruger begrebet *kulturel kompleksitet* til at angive det forhold, at selv den simpleste sociale situation involverer mange forskellige kulturelle meninger og betydninger. Den kulturelle kompleksitet gør det umuligt at beskrive alle aspekter af en given situation, hvorfor forskeren må vælge et fokus. Min overordnede forskningsinteresse er styrende for min empiriindsamling, hvilket gør at jeg må negligere visse aspekter af den sociale situation og rette min opmærksomhed mod projektets konkrete fokus (ibid.).

Som en måde at få adgang til aktørerne i feltet på og som en begyndende observation har jeg besøgt botilbuddene, hvor jeg er blevet vist rundt i omgivelserne og fået beskrevet botilbuddenes værdigrundlag, personaleforhold, målgruppe, fysiske rammer samt fokus på sundhed.

Med udgangspunkt i et ønske om, at observere feltet i dens naturlige kontekst befinder jeg mig i feltet på feltets præmisser og er indstillet på uforudsete og ikke kontrollable hændelser. Jeg ønsker at opnå en forståelse af feltet indefra, hvorfor mine observationer vil være *med deltagelse* (Fischer, 1995, ref. i Krogstrup, Kristiansen 2015:54). Det vil sige, at jeg som forsker, indgår i en interaktion med feltet, jeg spiller en aktiv rolle som deltager i og med at jeg er synlig og åben overfor dialog. Den deltagende observation vil dog være partiel, i og med at jeg kun deltager i den del af aktiviteterne, der omhandler den sociale kontekst jeg studerer. I kraft af at ikke have kendskab til feltet på forhånd, kan jeg, på trods af denne deltagelse, beholde en nødvendig distance som den udefrakommende (ibid.).

2.1.1. Observationernes relevans for min empiriindsamling

Min observationsguide vil indeholde en række fokuspunkter for mine observationer omkring, hvilke situationer, der kan være interessante at iagttage. Min observationsguide kan om ønsket ses i bilag 2. Med udgangspunkt i min interesse i, at forsøge at få en forståelse for frontmedarbejdernes forhandlinger, håndteringer, forståelser, interaktionen mellem dem og de udviklingshæmmede samt rammerne for praksis, vil min observationsguide dog ikke være så snæver, at den ikke åbner op overfor muligheden for, at nye synsvinkler kan åbenbare sig. Disse nye synsvinkler vil dog være afgrænset af mit specifikke interesseområde. Observationerne vil i nærværende projekt anvendes til indsamling af relevante feltnoter til brug i analyseøjemed, og som et afsæt til mine fokusgruppeinterview, hvor det observerede

kan bedes udfoldes og beskrives yderligere. Desuden kan observationerne være en indgangsvinkel til, at opnå en relation til- og en bredere forståelse af feltet og dets aktører. Min feltrolle er dermed det som Krogstrup og Kristiansen betegner som "*observation med deltagelse*" (Krogstrup, Kristiansen 2015:51).

At deltage som observatør på et botilbud indeholder det aspekt, at feltet både er nogens arbejdsplads og nogens hjem. Dette aspekt gjorde det betydningsfuldt, at jeg forholdsvis hurtigt lærte at forstå omgangskulturen på botilbuddet. Dette aspekt gav mig muligheden for, at observere og registrere, hvordan frontmedarbejdere og de udviklingshæmmede forstod deres rolle og dermed få en fornemmelse for den sociale orden på botilbuddet og hvordan denne skabes og vedligeholdes. Dette gav mig et indblik i en umiddelbar forståelse af deres kultur og dermed deres normer og værdisæt på det specifikke botilbud. Dette anvendte jeg efterfølgende produktivt i bearbejdningen af mine forforståelser i interviewet, hvor jeg nysgerrigt og åbent eksempelvis kunne spørge ind til, hvordan forståelsen af egen rolle kunne have indvirkning på de, for min problemstillingen relevante, aspekter af frontmedarbejdernes praksis.

I kraft af den afhængighed jeg registrerede, at de udviklingshæmmede havde til frontmedarbejderne, kunne jeg også i mit interview spørge ind til frontmedarbejdernes forståelser af relationens betydning for deres praksis. Desuden anvendtes dette til at få uddybet, hvilken indflydelse frontmedarbejderne selv mente at have på de udviklingshæmmede og hvordan de relaterede dette til deres opfattelser af de beskrevne dilemmaer i praksis.

På mine observationsdage fremkom flere af medarbejderne med udtalelser om deres praksis som havde relevans for min problemstilling. Dette anvendte jeg efterfølgende til at formulere spørgsmål til min interviewguide for at kunne spørge yderligere ind og få en dybere forståelse af problematikken karakter.

På baggrund af, at observation bruges som oplæg til mine fokusgruppeinterview samt i kraft af nærværende opgaves tidsmæssige ramme, vil min kontakt med informanterne være forholdsvis kortvarig og formel. Fordelen med denne form for observation er, at risikoen for at overidentificere sig med feltet er minimal. På den anden side må jeg dog være opmærksom på, at den flygtige kontakt øger risikoen for at misforstå mine informanter (ibid:98). Denne

risiko minimeres dog af, at observationerne følges op af fokusgruppeinterviewet, der indeholder muligheden for at opnå en dybere forståelse af fænomenet.

2.1.2. Bearbejdning af det observerede

For at kunne have mulighed for at anvende mine feltnoter som datakilde, vil jeg i løbet af observationerne skrive stikord ned, som jeg sammenfatter umiddelbart efter observationernes afslutning i mere sammenhængende notater. Feltnoterne indeholder en beskrivelse af det, som jeg har observeret i feltet, herunder begyndende analyse og mit personlige indtryk og stemninger (Bogdan & Taylor, 1987, ref. i Krogstrup, Kristiansen, 2015:147). Det jeg skriver ned er kun en lille del af det observerede, nærmere bestemt de aspekter af det observerede, der har en relevans for min problemstilling. For overhovedet kunne gengive et hændelsesforløb er det nødvendigt at lægge en mening i det. Notatet er dermed ikke nødvendigvis virkeligheden, men min tolkning af virkeligheden, jf. Schtz, der taler om forskerens konstruktion af det i forvejen konstruerede (ibid:148). For at sikre notaterne ligger så tæt på virkeligheden som muligt, vil jeg forsøge at holde mine tolkninger adskilt fra det "rene" referat, hvilket jeg gør ved at tydeligt beskrive, at jeg opfattede denne situation, på den ene eller anden måde. Bearbejdningen af det observerede kan være med til at styrke min identitet som fremmed og iagttagere. Min observationsguide vil ud fra ovenstående bestå af en "dagbog", hvor jeg undervejs skriver *kondenserende beskrivelser* ned som er indtruffet i løbet af observationen. Denne beskrivelse indeholder løsrevne ord, sætninger og vendinger som efterfølgende kan fremkalde mine erindringer om den oprindelige situation (ibid:148-149). Når jeg vælger at skrive ned i løbet af observationen skal jeg være opmærksom på, at de observerede ikke føler sig overvågede.

2.2. Fokusgruppeinterview

Projektets empiriindsamling vil udover den deltagende observation baseres på kvalitative interviews i form af fokusgruppeinterviews med frontmedarbejdere. Det kvalitative forskningsinterview forsøger at forstå verden ud fra interviewpersonernes synspunkter,

udfolde den mening, der knytter sig til deres oplevelser og afdække livsverden forud for videnskabelig forklaring. Forskningsinterviewet kan bære præg af hverdagslig samtale, men er dog ikke en samtale mellem ligestillede parter, fordi forskeren definerer og kontrollerer situationen (Kvale, Brinkmann, 2009:17+19). Observationer alene er ikke altid dækkende til at forstå menneskelig handling, omvendt giver interviewet ej heller en dækkende forklaring, hvorfor denne kombination ønskes for, at styrke forståelsen af situationen (Whyte, 1984, ref. i Krogstrup og Kristiansen, 2015:150). Fokusgrupperne ønskes diskutere almene opfattelser og dilemmaer omkring arbejdet med udviklingshæmmedes sundhed. Fokusgrupper er en forskningsmetode, hvor data produceres via gruppeinteraktion omkring et emne, som forskeren har bestemt (Morgan, 1997:2, ref. i Halkier, 2014:9). Fokusgruppeinterviews kombination af gruppeinteraktion og emnefokus vil dermed gøre det muligt, at generere data, der kan sige noget om meningsdannelse i gruppens praksis. Set ud fra en holdning om, at meninger og holdninger er noget der skabes gennem menneskers relationer i social interaktion i specifikke sociale kontekster og derfor ikke ligger foruddannet i det enkelte individ (Jacobsen, Jensen, 2012:28), kan fokusgruppen indfange mit ønske om, at få en forståelse af gruppen af socialpædagogers gængse forståelser af praksis omkring sundhed for udviklingshæmmede. Herigennem at kunne forklare, at de meninger og holdninger, der giver sig til udtryk gennem fokusgruppeinterviewene repræsenterer den praksis der udføres i den konkrete interaktion mellem de udviklingshæmmede og frontmedarbejdere når politiske ideologier, skal omsættes til praksis. Metoden kan dermed være mig behjælpelig med, at opnå en generel forståelse af frontmedarbejdernes opfattelser af praksis omkring sundhed for udviklingshæmmede og hvad der, ifølge dem, har en afgørende påvirkning på den udførte praksis. Fokusgruppeinterviews er kendetegnet ved en ikke-styrende interviewstil, hvor det først og fremmest går ud på, at få så mange synspunkter frem som muligt vedrørende emnet, der er i fokus for gruppen. Moderatoren (intervieweren) har til opgave at skabe en permissiv atmosfære, hvor man kan udtrykke personlige og modstridende synspunkter til det omdebatterede emne. Fokusgruppen har ikke som formål, at nå til enighed om, eller præsentere løsninger på de spørgsmål, der diskuteres, men derimod at få forskellige synspunkter på sagen frem (Kvale, Brinkmann, 2009;170). Gruppedynamikken er dermed redskabet til at opnå den ønskede viden om det sociale fænomen, der er i fokus (Jacobsen, Jensen, 2012:27). Igennem fokusgruppens dynamik, hvor frontmedarbejderne udveksler

erfaringer og meninger om emnet, kan jeg altså opnå en dybere forståelse af projektets problemstilling og den kontekst det indgår i.

2.2.1. Fokusgruppernes karakteristika

Årsagen til at fokusgruppeinterviewene bestod af tre botilbud med tre personalegrupper skyldes, at et af botilbuddene er opdelt i to mindre botilbud, der er fysisk adskilt. De er dermed to personalegrupper med en fælles ledelse. Den anden fokusgruppe består af en gruppe frontmedarbejdere fra et samlet botilbud. Begge grupper består af syv deltagere, alle deltagere, undtagen én, er kvinder i aldersgruppen 30-55 år. Fokusgrupper bør ej hverken være for homogene, for at ikke risikere, at udbyttet af interessant information bliver for smalt, eller for heterogene, for at der ikke opstår for mange konflikter (Brinkmann, Tangaard, 2015:140). Mine fokusgrupper var i kraft af at være kollegaer indenfor samme fag og indenfor en forholdsvis smal aldersgruppe forholdsvis homogene, men bragte alle sammen deres individuelle forståelser af praksis, farvet af tidligere erfaringer, egne sundhedsforståelser og opfattelse af egen rolle overfor de udviklingshæmmede, med ind i interviewsituationer, hvorfor de også havde heterogene træk.

2.2.2. Fordele og ulemper ved metoden

Fokusgrupper er først og fremmest gode til, at producere data om sociale gruppers fortolkninger, interaktioner og normer. Forklaringen er til dels metodisk, da metoden ikke bygger på den enkeltes uddybede udsagn, men derimod at få en forståelse for de sociale interaktioner og meningsdannelser (Colucci, 2007:1423-24 ref. i. Halkier, 2014:13). Metoden egner sig derfor ikke til, at producere data om individers livsverden (Bloor m.fl., 2001, ref. i Brinkmann, Tangaard, 2015:139). Jeg ønsker at opnå en forståelse af den praksis, der udspiller sig på et botilbud for voksne udviklingshæmmede og er derfor ej heller interesseret i den enkelte frontmedarbejders livsverden. Jeg er derimod interesseret i at belyse praksis ud fra en indsigt i, hvordan praksisforståelser skabes gennem social interaktion mellem frontmedarbejderne. Fokusgruppeinterviewene fokuserer på frontmedarbejdernes tolkninger af problemets karakter. Dette afsæt kan være mig behjælpelig med, at analysere, hvordan denne sociale gruppe forstår mit umiddelbare afsæt i en forforståelse om en praksis i et

spændingsfelt mellem selvbestemmelse og omsorgspligt, samt relationens betydning for implementeringen af sundhedsfremmende indsatser overfor udviklingshæmmede på botilbud.

En ulempe ved metoden kan være, at den sociale kontrol i fokusgruppen kan hindre, at alle forskelle i erfaringer og perspektiver kommer frem, ikke mindst de mere atypiske. Til gengæld kan man i et individuelt interview risikere, at den sociale kontrol ikke regulerer den enkeltes fortællinger og at man dermed kan få for mange "ukorrekte" fortællinger eller fortællinger om en ikke eksisterende mønsterpraksis frem (Atkinson & Coffey, 2003; Holstein & Gubirum, 2003; Potter, 1996, ref. i Halkier, 2014:13). Jeg oplevede flere gange under mine fokusgruppeinterview, hvordan frontmedarbejderne irettesatte romantiserende udtalelser om en mønsterpraksis fra kollegaer som naive og at diskussionen dermed kom tilbage på et mere realistisk og virkelighedsnært spor (trans.1:7).

Den sociale interaktion som kilde til data er en styrke ved fokusgrupper. Gruppen kan være et middel til at producere mere kompleks data, da deltagernes sammenligninger af erfaringer og forståelser samt diskussioner kan producere viden om kompleksiteten i den sociale praksis, som ellers kan være svær at få oplysninger om (Halkier, 2014:14). Min erfaring under interviewsituationerne var i lighed med dette, at nogle frontmedarbejdere udtrykte sig på en måde, hvorpå de gav mig en opfattelse af, at deres praksis afspejlede den meget korrekte praksis, der var en direkte afspejling af reglementer og samfundsmæssige ideologier. Andre frontmedarbejdere irettesatte dem, og gav udtryk for, at det var helt i orden, at tolke på de rammebetingelser de arbejdede under og bruge sig selv og sin egen personlighed mere i interaktionen med de udviklingshæmmede. Dette viser, at deltagernes kontekstuelle forståelse, som jeg som forsker ikke har, herigennem bliver udnyttet optimalt i og med, at de kan spørge ind til og kommentere på hinandens udsagn. Dette var for mig givende for, at opnå en forståelse for, hvordan rammebetingelserne for praksis skabte forskellige former for dilemmaer alt afhængig af øjnene der ser.

I lyset af den sociale interaktion i et fokusgruppeinterview må man altså være opmærksom på både fordele og ulemper. Svagheden ved denne metode indeholder altså, at der i en gruppeinteraktion kan opstå polarisering og konformitet, hvilket kan lægge en dæmper på variationen i deltagernes udsagn. Det denne svaghed kan anvendes til er dog også, at få en forståelse for graden af konsensus og konflikt omkring et område (ibid.). Når man samtidig

arbejder ud fra en opfattelse af, at menneskers meninger og identiteter produceres i social interaktion, vil disse altid være præget af de kontekster vi indgår i og de mennesker vi omgås. De gruppenormer og socialt pres, der kan opstå i en fokusgruppe vil altså ikke adskille sig væsentligt fra de gruppenormer, der skabes i naturlige sociale sammenhænge. Fokusgruppen vil blot levere en helt særlig omstændighed, hvor udviklingen af gruppenormer kan opmuntres samt observeres og analyseres (Jacobsen; Jensen, 2012:29+30).

Indeværende projekts empiriske materiale består, som tidligere beskrevet, af to fokusgrupper med udgangspunkt i personalegrupper fra tre forskellige botilbud, hvor deltagerne kender hinanden i forvejen, i kraft af at være kollegaer. En fordel ved dette er, at det kan virke tryghedsskabende. Med udgangspunkt i, at de har en intern viden om den praksis jeg ønsker at få en dybere forståelse for, kan de samtidig uddybe og supplere hinandens udtalelser. Ulempen kan dog være, at den sociale kontrol kan træde i kraft, overfor meninger der er afvigende i forhold til flertallets, da deltagerne både har en fortid og en fremtid sammen (Brinkmann, Tanggaard, 2015:141). Jeg oplevede dog, at kendskabet til hinanden tillod en løssluppen stemning og, at deltagerne havde tidligere erfaring med at have forskellige meninger og holdninger, hvilket gjorde det nemt for deltagerne at diskutere problemstillingen. Dette åbnede op for, at frontmedarbejderne selv styrede meget af diskussionen, hvilket gav mig god viden omkring, at dilemmaerne i praksis også er påvirket af den enkelte frontmedarbejders forståelse af egen praksis og rolle i praksis.

Fokusgrupperne kan altså ud fra ovenstående være mig behjælpelig med, at belyse, hvordan frontmedarbejdernes uddannelsesbaggrund, indflydelse fra offentlige diskurser, politiske tiltag og lovgivning samt relationen med de udviklingshæmmede kan have en indflydelse på både gruppens og den enkeltes meninger og holdninger, der afspejler sig i frontmedarbejdernes praksis. Fokusgrupperne kan samtidig producere data, der belyser, hvordan frontmedarbejdere på botilbud for voksne udviklingshæmmede i deres daglige sociale kontekst kan have skabt de værdier, holdninger og normer omkring arbejdet med de udviklingshæmmedes sundhed som deres praksis influeres af.

2.2.3. Rekruttering af informanter

Mine fokusgrupper er ikke sammensat af mig som forsker, og dermed ikke ud fra nogen analytisk selektiv udvælgelse. I kraft af at nærværende projekts afsæt omhandler en organisatorisk sammenhæng, krævede det af mig en adgang til at få lov til at foretage undersøgelsen gennem institutionens leder. Botilbuddenes leder har dermed fungeret som en formel gatekeeper, da de har haft autoriteten til at give mig adgang til feltet. Jeg skal dermed tage højde for en gatekeepers eventuelle ønske om styring af dataindsamlingsprocessen, en manipulation for at fremstille organisationen i et bestemt lys (Krogstrup; Kristiansen, 2015:133+134). Denne risiko for styring minimeres dog af, at observationer og fokusgruppeinterview foregår uden ledernes tilstedeværelse. At lederen har fungeret som formel gatekeeper kan påvirke at lederen kan have haft en umiddelbar agenda ved udvælgelsen, men kan ikke styre, hvordan frontmedarbejderne agerer i interaktionen med mig.

Lederne har i samarbejde med frontmedarbejderne udvalgt, hvilke dage, de mener empiriindsamlingen bør foregå på. Denne udvælgelse af situationer, og at jeg ikke bare kommer ind af døren en tilfældig dag, kan have indflydelse på udbyttet af mine observationer, da der kan være fravagt eller tilvalgt visse situationer, set ud fra deres perspektiv. Rekrutteringen af deltagere til det ene interview er foregået ved, at jeg igennem lederen har udsendt et brev til medarbejderne omkring mit projekt, hvorefter dem der havde lyst til at deltage tilmeldte sig. I forhold til det andet interview, blev det planlagt i forbindelse med et personalemøde, hvor samtlige tilstedeværende personale deltog. I det tilfælde, hvor lederen har udvalgt de frontmedarbejdere, der skal deltage i fokusgruppeinterviewet samt det aspekt, at lederen og frontmedarbejderne har udvalgt hvordan og hvornår jeg skal deltage i deres praksis, skal jeg være opmærksom på påvirkning af den "sædvanlige" praksis. Et ønske om, at udvælge frontmedarbejdere og situationer med visse former for karakteristika, kan af den ene eller anden årsag være givende for lederen, frontmedarbejderne eller botilbuddets omdømme.

For at det overhovedet var muligt for mig at foretage min empiriindsamling har jeg altså ikke haft nogen umiddelbar indflydelse på de egenskaber fokusgruppen kunne indeholde. Jeg har dog gjort lederen opmærksom på, at jeg ønskede at tale med en gruppe medarbejdere, der var villige til at diskutere egen praksis og give mig en forståelse for deres praksis fra forskellige

vinkler. Jeg kan dog ikke være sikker på, at dette har været et gennemgående kriterium ved udvælgelsen. Min empiriindsamlings kvalitet menes dog, at være fyldestgørende da jeg har et ønske om, at skaffe viden fra ganske almindelige frontmedarbejdere på botilbud for voksne udviklingshæmmede og desuden ønsker at interviewe en gruppe medarbejdere som er motiveret for at deltage for at få en så tilfredsstillende empiri som muligt.

2.2.4. Informeret samtykke

Forskningsdeltagerne er informeret om undersøgelsens overordnede formål og om hovedtrækkene i designet. Da resultaterne af projektet ikke skal publiceres offentligt, er deltagerne informeret om, at kun få personer vil kunne kende til de originale lydfiler. Som udgangspunkt har institutionernes leder givet informeret samtykke på frontmedarbejdernes vegne. Jeg valgte dog også at informere frontmedarbejderne i forbindelse med min empiriindsamling, primært for at skabe en afslappet og god stemning, samt for at undgå tilbageholdelse af oplysninger. Jeg oplevede dog, at det, at informere om undersøgelsen krævede en nøje balance mellem på den ene side, at informere for meget og for udførligt og dermed gøre seancen for omfangsrig for deltagerne, og på den anden side at udelade aspekter af designet, som kan have betydning for deltagernes forståelse af situationen (Kvale; Brinkmann, 2009:90).

2.2.5. Gennemførelse af fokusgruppeinterview

Min empiriindsamling foregår på en, for frontmedarbejderne, social genkendelig arena, frontmedarbejdernes arbejdsplads. Fordelen ved dette er, at stedet lægger op til emnet vi skal tale om, deres hverdagspraksis. Mine overvejelser ved at udvælge omgivelser, der er sammenlignelige med frontmedarbejdernes hverdag er et håb om, at dette kan være med til, at gøre interaktionen mere afslappet og, at jeg derved kan identificere nogle af de samme ting i både det sociale rum, hvor observationerne foregår og i det sociale rum, hvor fokusgruppeinterviewet foregår (Hansen et al, 1998; Kitzinger, 1994, ref. i Halkier 2014:30). Som tidligere beskrevet er jeg dog opmærksom på, at min blotte tilstedeværelse forandrer det sociale rum markant.

Strukturen for interviewet vil være, at jeg ønsker at starte interviewsituationen åbent ud og slutte af i en mere stram styring, hvilket gør at jeg er inspireret af *en blandet tragt model* (Morgan, 1997, ref. i Halkier, 2014:40). Denne fremgangsmåde er valgt på baggrund af, at det derved bliver muligt at både give plads til deltagernes perspektiver og meningsdannelser, samtidig som jeg kan være sikker på at inddæmme egne forskningsinteresser. Min interviewguide vil indeholde en række spørgsmål, der indeholder min erkendelsesinteresse, kan om ønsket ses i bilag 1. For at skabe et behageligt socialt rum starter interviewsituationen ud med en afslappende introduktion til formålet med interviewet og, hvordan det vil forløbe. Herefter vil jeg som moderator stille spørgsmål, der veksler mellem åbne, generelle spørgsmål og mere konkrete spørgsmål, hvor deltagerne bedes at komme med eksempler på forskellige situationer omkring emnet (Halkier, 2014:40-41). Jeg er åben overfor muligheden for, at deltagerne kan blive så optaget af diskussionen at de selv bevæger sig ind på områder, som jeg ønsker at vide mere om. I denne situation lader jeg dem tale indtil de går i stå, for derefter at spørge mere specifikt ind eller konfrontere resten af gruppen med en af deltagernes udsagn. Dette gør også, at min interviewguide ikke følges slavisk. Målet er at komme ind på de temaer som jeg har ønsket at vide mere om, når interviewet er slut, hvorfor rækkefølgen er underordnet. Da interviewguiden er udformet ud fra egne hypoteser, men mit ønske er at forstå praksis, vil jeg også være åben overfor, at interviewet kan udvikle sig til at have mere fokus på områder som jeg umiddelbart havde vurderet som mindre betydningsfulde, og mindre fokus på områder jeg havde vurderet som mere betydningsfulde.

Med henblik på at opnå så informationsproducerende interviews som muligt, har jeg kombineret en empatisk og en kritisk tilgang i det enkelte interview. I første del af interviewet har interviewpersonerne i høj grad defineret præmisserne for interviewet, hvor vedkommende beskriver deres opfattelse af fænomenet med deres egne begreber. Derefter styres interviewet i en mere kritisk retning, hvor jeg lægger op til diskussion og at problematisere interviewpersonernes udsagn (Flyvbjerg I, 1993: 26-27). I denne proces anvendes også anonyme udtalelser jeg har nedskrevet i mine feltnoter fra observationsdagene på botilbuddene, som gruppen bedes uddybe yderligere og forklare. Denne måde at anskue forskellige perspektiver på samme fænomen kan indgå som et element i kvalitetssikringen, da der opnås viden omkring eventuelle parallelle eller differente konklusioner. At kvalitetssikre sit materiale sådan kaldes trianguleringsprincippet. Måden

hvorpå jeg gør det i mine interviews er en form for metotetriangulering (Kristiansen; Krogstrup, 2015:195 & Juul; Pedersen, 2012:229).

Fokusgruppeinterviews, som projektets empiriske metode, bunder altså i et ønske om, at igangsætte en refleksionsproces og diskussion hos frontmedarbejderne. Derigennem vil jeg afdække deres holdninger, vurderinger og opfattelser omkring deres sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende socialpædagogisk praksis.

2.2.6. Håndtering af datamateriale

Alle interviews er optagede på lydbånd for at give mig friheden til at fuldt koncentrere mig om interviewets emne og dynamik. For at være sikker på, at kunne høre optagelserne er interviewets deltagere bedt om at tale tydeligt, en af gangen og undgå unødvendig baggrundsstøj. Optagelserne er derefter transskriberede i fuld længde hurtigst muligt efter interviewet. Dette har gjort det nemmere at genkalde det sagte og komme i tanke om sociale og emotionelle aspekter i interviewsituationen samt registrere nonverbale udtryk, såsom kropsholdning og gestus samt ironi, stemmeleje og intonationer. At jeg selv har foretaget transskriptionerne har givet mig muligheden for, allerede at begynde en meningsanalyse ved første gennemlytning af materialet. Det har desuden givet mig muligheden for, at høre, hvor jeg kunne have udtrykt mig anderledes eller ledt en diskussion i en anden retning, hvilket har været brugbart i det efterfølgende interview. Reliabiliteten af udskriften er også forhøjet ved, at jeg selv har været tilstede og kan genkalde mig det sagte, personen og konteksten for det. Validiteten af, at jeg ikke har fordrejet sandheden i transskriberingsprocessen forhøjes ved, at det transskriberede materiale er sendt til gennemlæsning af deltagerne for interviewet. Deltagernes identitet er allerede på transkriptionsstadiet sløret, da de forskellige informanter har fået talkoder i stedet for navne. Transskriptionerne skal ikke anvendes til en detaljeret sproglig analyse, hvorfor interviewene er transskriberede fra det talte sprog til en mere formel skriftsprogstil. Desuden har jeg tilladt mig, at omskrive passager af usammenhængende, gentagende udtalelser for ikke, at udstille mine informanter. Omskrivningen har jeg valideret undervejs i interviewet ved, at jeg, såfremt en deltager talte usammenhængende, har spurgt bekræftende til, om det skulle forstås på en bestemt måde.

2.3. Videnskabsteoretisk position

Nedenstående afsnit vil belyse nærværende projekts videnskabsteoretiske position gennem en beskrivelse af, hvilket perspektiv problemstillingen vil belyses ud fra, hvilke virkelighedsopfattelser, der ligger til grund for dette, samt karakteren af den viden jeg efterspørger.

2.3.1. Fortolkningsvidenskaberne

Formålet med fortolkningsvidenskaberne er, at indleve sig i, og komme frem til en forståelse af andres subjektive meninger og den intentionalitet som mennesker handler ud fra. Den mening, der ligger gemt bag sproglige udtryksformer og de handlinger vi gør, kan hermed bringes frem gennem fortolkningsarbejdet. Forskningen kan dermed anvendes til at skabe viden om menneskers meninger og intentioner i konkrete sammenhænge (Fuglsang, Olsen, 2004:24). Denne position er anvendelig for mit afsæt i nærværende projekt, da jeg ønsker at frembringe en forståelse af frontmedarbejdernes meninger og intentioner i deres håndtering af den konkrete sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende socialpædagogiske praksis.

Den kvalitative forskningsmetode har rødder i den fænomenologiske tradition, som søger at forstå menneskets handling og adfærd, ud fra menneskets subjektive perspektiv (Husserl, 1999, ref. i Juul, Pedersen, 2012: 76-77+81). Nærværende projekts metoder i empiriindsamling ønsker, at indfange frontmedarbejdernes forståelser og adfærd i forhold til deres praksis omkring de udviklingshæmmedes sundhedssituation, hvorfor en kvalitativ metodik i denne sammenhæng synes gavnlig. Mine empiriske metoder vil forsøge at indfange den intentionalitet som frontmedarbejderne i den socialpædagogiske praksis handler ud fra, som efterfølgende gennem analysearbejdet vil kunne frembringe en nærmere forståelse af den mening, der ligger bag ved informanternes udtalelser og handlinger. For at opnå en større forståelse af den konkrete praksis og de kontekster frontmedarbejderne er indlejret i, vil dette udforskes i dets naturlige omgivelser, hvorfor den empiriske dataindsamling vil foregå på de botilbud, der er tilknyttet projektet.

2.3.2. Hermeneutik

Både fænomenologien og hermeneutikken tilhører fortolkningsvidenskaberne. Grænserne mellem fænomenologi og hermeneutik er flydende. Begge retninger interesserer sig for menneskers egne forståelser af levede liv, og mener at dette er, hvor erkendelsen bør forankres. De mener desuden indenfor begge retninger, at de teoretiske begreber skal være åbne overfor den potentielle mangfoldighed og uforudsigelighed i empiriens detaljer. Hermeneutikere opfatter dog i højere grad end mange fænomenologer forforståelser som frugtbare for erkendelsen. Disse forforståelser må udsættes for en nærmere undersøgelse, og som forsker må man være villig til at lade sig belære af erfaringer fra den sociale verden. Fænomenologien og hermeneutikken, adskiller sig altså primært ved, hvordan de opfatter fortolkerens rolle i erkendelsesprocessen (Juul, Pedersen, 2012:75-76+100). I kraft af, at jeg ønsker at anvende mine forforståelser aktivt i bearbejdelsen af min empiri, vil indeværende projekt have en hermeneutisk videnskabsteoretisk indgangsvinkel.

Indenfor hermeneutikken forstår man mennesket som et intentionelt individ, der retter sin opmærksomhed og sine handlinger mod noget og har en intention med det de gør. Hermeneutikken er dermed realistisk i den forstand, at individers egne betydninger og forståelser af verden eksisterer uafhængigt af forskerens undersøgelse (Egholm, 2014:96+97). Den ontologiske betragtning indenfor hermeneutikken er altså en grundlæggende opfattelse af, at en objektiv realitet, der er uafhængig og afkoblet fra menneskers subjektive verden ikke er eksisterende (Fuglsang, Olsen, 2004:67).

Den centrale hermeneutiske opgave, er at udvikle en fortolkende forståelse af den mening, der ligger gemt i menneskelige livsytringer, hvilket forudsætter et kendskab til den historiske kontekst som ytringerne fremkommer i (ibid:110). Som nævnt under problemfeltet og kontekstafsnittet, beskrives den udslagsgivende faktor for den registrerede overdødelighed blandt udviklingshæmmede som værende den, at udviklingshæmmede ikke i lige så høj grad som baggrundsbefolkningen opsøger læge og har sværere ved at bidrage til at tale om egne symptomer end øvrige umiddelbart mere ressourcestærke samfundsgrupper (BBC News, 2015). Som en mulig forklaring på denne problematik fremføres en tese om, at der i dag hersker en diskurs omkring lykke, værdighed og sundhed som flere sider af samme sag og at den enkelte forventes at tage "ansvar for egen sundhed" (Brinkmann, 2010:15-17). Denne samfundsmæssige diskurs om "ansvar for egen sundhed" er en del af den historiske kontekst

som mine informanternes ytringer fremkommer i, og vil i projektets analyseafsnit blive behandlet som en del af de rammebetingelser frontmedarbejderne forventes agere ud fra i den sygdomsforebyggende og sundhedsfremmende socialpædagogiske praksis.

2.3.3. Forforståelse

Den hermeneutiske cirkel, er ifølge Hans Georg Gadamer's videreførelse af hermeneutikken, i form af den filosofiske hermeneutik, et ontologisk princip, da relationen mellem hel og delheder ikke handler om forskellige dele af den genstand, der skal fortolkes, men snare relationen mellem fortolker og genstand. Den hermeneutiske cirkel bliver i den filosofiske hermeneutik opfattet som en ontologi om menneskets historiske væren i verden, og af de muligheder og begrænsninger som denne væren indebærer for erkendelsen. Der er tale om en form for hermeneutisk cirkel, hvor det drejer sig om en pendling mellem forskerens forforståelser og de nye erfaringer fra den sociale virkelighed som aktiveres, når forforståelserne bringes i anvendelse i konkrete undersøgelser (Juil, Pedersen; 2012:111+125). Jeg ønsker i nærværende projekt, i overensstemmelse med et hermeneutisk tankesæt, ikke at tilsidesætte min tilgang eller forforståelse, men anvende det aktivt i bearbejdelsen af min empiri. Problemstillingen har en meget åben karakter, der samtidig indeholder en refleksion af mine foreløbige antagelser om sammenhænge. Ifølge Gadamer er forforståelsen ikke, at betragte som et problem, der gør forskeren biased og forhindrer forståelsen. Tværtimod er de produktive for erkendelsen og uden disse forforståelser ville forskeren ej være i stand til, at stille relevante spørgsmål, eller erfare noget som tilhørende et sted. Gadamer understreger at ens historiske forudsætninger er bestemmende for, hvad man forstår og ikke forstår, og hvad man er i stand til at undre sig over og hæfte sig ved (Juil, Pedersen, 2012:122). Mine forforståelser er på denne baggrund et uundgåeligt vilkår i analysen. Nærværende opgaves interesse bygger på en antagelse om, at frontmedarbejdernes praksisadfærd kan have en afgørende indflydelse på de udviklingshæmmedes sociale slagside i sundhed, da denne til dels kan bunde i en dilemmafyldt praksis, hvor selvbestemmelsens idealer konfronteres med den enkelte frontmedarbejders håndtering af omsorgsplikten. Min forskningsinteresse for, at undersøge frontmedarbejdernes arbejdsvilkår, herunder at praktisere sundhed hos en kompetencesvag gruppe borgere, udspringer af egne erfaringer med at arbejde i den sundhedsfaglige praksis. Jeg har ikke været i direkte berøring med projektets problemstilling, men har arbejdet med sundhedsfaglige

problemstillinger overfor kompetencesvage grupper. Indgangsvinklen til empirien og fremkomsten af problemstillingen i nærværende projekt er altså udarbejdet på baggrund af denne forforståelse i kombination med gennemlæsning af rapporter samt samtaler med interessenter på området. Mine forforståelser bunder derved, jf. Gadammers tese om, at forskerens forforståelser er et produkt af ens historie, også i egne erfaringer og oplevelser af dilemmaer og problematikker i den sociale- og sundhedsfaglige praksis. Det har afstedkommet en refleksion over den viden, der er på området og hvad der mangler viden om, for derigennem at komme frem til, hvad jeg gerne vil undersøge nærmere. Denne proces har afstedkommet nye tanker, ideer og antagelser som er blevet en del af mine oprindelige forforståelser om, hvordan problemstillingen kunne hænge sammen. Nye forforståelser er altså tilføjet i denne proces. Dette forarbejde har altså influeret mig til fremkomsten af en hypotese om en dilemmafyldt hverdagspraksis, som jeg ønsker at udforske sandsynligheden for yderligere.

Ved blot at formulere problemfelt, problemformulering og interviewguide fremhæves altså mine perspektiver, interesser og hypoteser, som jeg ønsker at anvende aktivt i indsamlingen af empirien og den efterfølgende bearbejdning af den. Jeg ønsker altså ikke at tilsidesætte mit udgangspunkt, men anvende det, for enten at kunne forkaste det som ubetydeligt eller ligefrem forkert eller opretholde det og lade det indgå som en del af fortolkningen. Egne hypoteser og forforståelser viser sig i den erkendelsesinteresse som fokusgruppeinterviewet drejer sig om, hvorfor informanternes subjektive opfattelser og meninger, i kombination med egne hypoteser og forforståelser, udgør genstandsfeltet.

Hermeneutikken kan benyttes som perspektiv såfremt man ønsker at påvise, hvordan fænomener og det de påvirkes af er indlejret i bredere kontekster som kan ændre sig over tid (Egholm, 2014:98). Nærværende projekt ønsker i lighed med dette hermeneutiske afsæt, at opnå en forståelse af fænomenet sundhed for udviklingshæmmede på botilbud i forhold til frontmedarbejdernes hverdagspraksis. Fænomenet vil belyses gennem nutidens influerende kontekster, såsom rammebetingelser og de udviklingshæmmedes kompetencer som frontmedarbejdernes hverdagspraksis påvirkes af.

Jeg har et ønske om, at give frontmedarbejderne en stemme i debatten til at lade dem blive hørt og derved give et bud på en årsag til de statistikker, der viser udviklingshæmmedes dårlige sundhedstilstand. Min væsentligste opgave er dermed, at forstå og fortolke frontmedarbejdernes

meninger og forståelser, hvorfor deltagelse og engagement, i den sociale verden jeg skal få indsigt i, ses som nødvendig. Hermed må jeg dog være opmærksom på, at ikke mine forsøg på at forstå feltets aktører forstyrrer den nødvendige distance jeg samtidig må tillægge mig, for at kunne analysere og fortolke på aktørernes udsagn efterfølgende. Ej heller bør jeg lade mine egne forforståelser blive opfattelser af sammenhænge, men lade dem udfordres jf. Gadameres tese om *horisontsammensmeltning*, hvor en pendling mellem forskerens forforståelser og nye erkendelser bringes i anvendelse (Juul, Pedersen, 2012:125). Gadamer understreger, at alle forforståelser ikke nødvendigvis er bevaringsværdige, nogle må gå til grunde, såfremt de ikke kan fastholdes i mødet med nye erfaringer (Gadamer, 2004, ref. i Juul, Pedersen, 2012:122-125). Empiriindsamlingen skal bidrage til, at mine forforståelser kan udfordres og lade dem indgå i senere analyse og fortolkning af data. Mine hypoteser anvendes som en frugtbar måde at forstå feltets udfordringer på, samtidig som jeg må regulere dem i takt med at nye erkendelser opstår.

2.3.4. Validitet, reliabilitet og repræsentativitet

Nærværende undersøgelse har ingen intentioner om at fremkomme med kvantificerbare resultater, hvorfor indeværende projekts validitet vil ligge i analysen, der vil sikre at forståelsen af fænomenet er forankret i informanternes udsagn. Validitetskriteriet er dermed ikke udelukkende de empiriske observationer, men styrken i argumentationen som helhed. Verificerbarheden, opstår i det omfang at man overbevisende argumenterer for gyldigheden af fortolkningen, således den fremstår kohærent dvs. logisk konsistent (Juul, Pedersen; 2012: 128+134).

Den kvalitative metodes natur er mangfoldigheden. Man kan ikke regne med at få samme svar hver gang man spørger, hvorfor reliabiliteten højnes ved, at fokusgruppens gruppediskussion åbner op for muligheden for, at flere forskellige facetter af fænomenet får mulighed for at se dagens lys i kraft af dynamikken i diskussionen og inspiration fra andre i gruppen.

Som udgangspunkt er det ikke den kvalitative metodes ærinde at være repræsentativ. Såfremt man alligevel skal forsøge at argumentere for indeværende projekts resultaters repræsentativitet, vil argumentationen bestå i, at der samles en fokusgruppe, som der er formodning om, repræsenterer en bredde af holdninger og synspunkter til emnet i kraft af forskellige individuelle forståelser til problemstillingen (Jakobsen, 2014:21).

At arbejde hermeneutisk er altså ikke et spørgsmål om at finde frem til endegyldige sandheder, men derimod at fortolke og forstå meningsfulde fænomener.

2.3.5. Abduktiv tilgang

Med afsæt i den hermeneutiske epistemologiske betragtning, at erkendelsen af den sociale verden er en fortolkning, der altid er usikker og åben overfor diskussion (Juul, Pedersen, 2012:110) vil det mulige bud om en dilemmafyldt praksis gennem empiriindsamlingen og den efterfølgende teoretiske analyse blive efterprøvet løbende. Mit hypotetiske afsæt kan altså bringe mig videre til ny viden og en ny forståelse af problemstillingen der sandsynliggør min analytiske vinkel på problemstillingen. Indeværende projekt vil på denne baggrund være inspireret af en abduktiv tilgang. Denne mere "kreative" proces gør, at jeg i valget af teori skal være opmærksom på, at vælge en teori, der kan rumme flest mulige kendsgerninger, da dette sandsynliggør at teorien er i stand til at afspejle virkeligheden og dermed gøre sandhedsværdien af projektets analyse større (Danermark m.fl., 2002: 88-95). Denne tilgang til teori er i overensstemmelse med det hermeneutiske afsæt i, at de teoretiske begreber skal være åbne overfor en potentiel mangfoldighed og uforudsigelighed i empiriens detaljer (Juul, Pedersen, 2012:75). I forhold til min konkrete anvendelse af mit abduktive afsæt, har jeg, gennem litteratur omhandlende emnet og samtaler med interessenter på området, fået en fornemmelse af, hvilke situationer, der kunne være vigtige at observere og spørge til i mine interviews. Jeg har dog ikke forhåndsstruktureret, hvilke observationer eller spørgsmål, der er specielt vigtige og afskærer mig ikke fra at udvide mine hypoteser indenfor mit konkrete fokusområde. Formålet med indeværende projekt er netop at forstå aktørerne på deres præmisser og åbent undersøge, hvordan de fortolker deres unikke situation, hvorfor en alt for fast forhåndsstruktur ville gøre mig blind for dette perspektiv. Jeg ønsker, at analysere frontmedarbejdernes forståelser i deres egen virkelighed, indenfor deres motiver, relevans og konstruktioner, hvilket nødvendiggør en fortolkning af deres handlinger og deres omgivelser ud fra aktørernes eget synspunkt.

3. Teori

Min undersøgelse bygger, som gennemgået i forrige afsnit, på en kvalitativ metode, der har den styrke at kunne tilvejebringe en fortolkende forståelse af den intentionalitet, der ligger bag og styrer menneskelig handlen (Juul, Pedersen, 2012:119). Jeg bruger den valgte teori som ramme for min forforståelse. Med afsæt i egne forforståelser om, at frontmedarbejderne har en nøglerolle, når den politiske ideologi om en sundere befolkning skal omsættes til praksis, analyserer jeg empirien og vil derigennem lade mine forforståelser be- eller afkræftes. Den valgte teori som nedenfor præsenteres, forventes med dette afsæt at kunne favne mit hypotetiske afsæt om en dilemmafyldt frontmedarbejderpraksis. Gennem min analytiske forståelse af problemstillingen forventes teorien, at være mig behjælpelig med, at forstå og forklare frontmedarbejdernes mulige adfærdsrum når ideologien om lighed i sundhed i forhold til voksne udviklingshæmmede skal forsøges implementeres.

3.1. Lipsky

Michael Lipsky (Lipsky) udvikler i sin bog, *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services* (1980/2010) en teori om, at frontmedarbejderne i socialt arbejde er de egentlige politiske beslutningstagere. I udførelsen af deres arbejde med at levere den offentlige velfærdsservice agerer de, ifølge Lipsky, i kontaktfladen mellem politik og praksis. Frontmedarbejderne har en afgørende indflydelse på den offentlige politiks udformning, når den leveres til brugerne, da det som brugerne får ud af politikken, er det som frontmedarbejderne i situationen vælger at gøre. Frontmedarbejderne kan have en helt anden problemforståelse og andre interesser end beslutningstagerne, samtidig som de i forbindelse med deres arbejdsopgaver har en ganske betydelig autonomi, hvilket kan medvirke til, at de ikke altid handler som foreskrevet eller forventet (Lipsky, 2010:13-16). Jeg vil igennem min analyse trække på Lipskys forståelse af frontmedarbejderpraksis og deres præmisser, når den offentlige velfærdsservice skal leveres til brugerne. Jeg vil anvende hans teori som et analytisk afsæt og dermed som en ramme at forholde min hypotese om en dilemmafyldt praksis op imod. Jeg vil trække på hans tese om frontmedarbejderes afgørende indflydelse på politiske

beslutninger i en kompleks virkelighed, når man skal analysere og forholde sig til frontmedarbejderes praksis.

Lipsky beskriver, at frontmedarbejderne i det sociale arbejde, står i en svær position i og med, at det de har lært under deres studier ikke stemmer overens med virkeligheden, og de er nødt til at tage beslutninger indenfor en begrænset tidsperiode og ud fra et begrænset informationsgrundlag i en konkret situation. Hans tese er dermed, at frontmedarbejdernes arbejdsbetingelser, med mange krav og begrænsede ressourcer gør, at de er nødt til at udvikle rutiner eller simplificere deres arbejde, hvilket påvirker deres adfærd, så der sker en ubevidst systematisk forvridning af lovgivningens intentioner (Lipsky, 2010:13-16).

Frontmedarbejderne forsøger ifølge Lipsky at gøre deres job godt for at tilfredsstille fællesskabet og samfundet. Under denne bestræbelse efter at udføre et godt stykke arbejde har Lipsky identificeret generelle mestringsstrategier som ifølge Lipsky er fælles for frontmedarbejdernes adfærd på tværs af vidt forskellige jobs. Disse mestringsstrategier kalder Lipsky afværgemekanismer som gør frontmedarbejderne i stand til, at håndtere det krydspres, og især den ressourceklemme, som frontmedarbejderne befinder sig i (Lipsky, 2010:81, Lehmann, 2011:339). I min analyse ønsker jeg at gøre brug af Lipskys operationalisering af frontmedarbejdernes adfærdsmønstre, nemlig nogle udvalgte afværgemekanismer, for at se om jeg kan identificere nogle af disse mestringsstrategier i mine informanternes praksis. De i analysen anvendte afværgemekanismer vil præsenteres i nedenstående afsnit.

3.1.1. Anvendte afværgemekanismer

Ifølge Lipsky kan afværgemekanismerne bevirke, at implementeringen af lovgivningen kommer til at afvige fra dens intentioner og almindelige retssikkerhedshensyn kan blive tilsidesat. Lovkrav om individuel behandling kan erstattes af standardløsninger og lighedshensyn kan erstattes af forskelsbehandling (Winter; Nielsen, 2008, 127). Kerneopgaven i jobbeskrivelsen kan have en betydning for frontmedarbejdernes adfærd. Kerneopgaven for socialpædagoger på et botilbud er, at levere service i høj grad, hvor de ikke tilkender hverken velfærdssanktioner eller velfærdsydelser. Denne fundamentale jobkarakteristik kan afspejle sig i, hvilke normer og værdier der præger frontmedarbejdernes

arbejde og, hvorvidt de benytter afværgemekanismer og i så fald, hvilke (Lehmann, 2011:346). Lipskys afværgemekanismer kan inddeles i fire kategorier alt efter deres umiddelbare effekt på frontmedarbejdernes arbejdsmæssige hverdagsliv; *begrænsning af efterspørgsel, rationering af service, automatisering af service samt kontrol over brugeren*. I nedenstående analyse vil afværgemekanismer under kategorien; *rationering af service* anvendes, nærmere bestemt afværgemekanismen *prioritering*, herunder forskellige former for *creaming* strategier og *modifikation af programmål* (Winter, Nilsen, 2011:117; Lipsky, 2010:107-116). Valget af denne kategori af afværgemekanismer skyldes tidligere beskrivelser af, at den jobkarakteristika, der afspejles i socialpædagogers arbejdsbeskrivelse har en høj grad af levering af service. Når de ikke har en rolle, hvor de tilkender forskellige former for sanktioner eller ydelser, vurderes det mest sandsynligt at identificere nogle mestringsstrategier hos frontmedarbejderne, der indeholder de relationelle karakteristika, der er forbundet med, at se resultater af den tilkendte ydelse hos borgeren og derfor bevæger sig indenfor kategorien *rationering af service*.

Creaming strategierne er opdelt i *succes-creaming, kvantitets-creaming og efficiency-creaming*. I analysen vil mere specifikt *succes-creaming* og *efficiency-creaming* mekanismer hos frontmedarbejderne blive anvendt. *Succes-creaming* kan ifølge Lipsky være med til at beskrive, hvordan frontmedarbejdere kan give højere prioritet til sager som har potentielt større sandsynlighed for succes end andre (Winter, Nielsen, 2008:118). Lipsky beskriver, igennem afværgemekanismen *efficiency-creaming* situationer, hvor frontmedarbejderen mere fokuserer sin tid og energi på en strategi, hvis løsning bidrager med en relativ stor grad af opfyldelse af de politiske mål sammenlignet med andre arbejdsopgaver (Winter, Nielsen, 2008:118). Afværgemekanismen *modificering af programmål* vil også i analysen forsøges identificeret i frontmedarbejdernes adfærd. Denne afværgemekanisme kan genkendes i situationer, hvor frontmedarbejderne ser sig nødsaget til at rationere indsatsen for at kunne leve op til andre aspekter af deres arbejdsbetingelser (Winter, Nilsen, 2011:119).

Lipskys afværgemekanismer, vil i analysen forsøges anvendt til at forstå og forklare, hvordan frontmedarbejdernes brug af deres faglige skøn, i deres forsøg på at håndtere hypotesen om en dilemmafyldt praksis, gør deres umiddelbare valg i situationen afgørende for det resultat modtageren af ydelsen får (Winter, Nielsen, 2008:116).

3.2. Implementeringsteori

Lipskys beskrivelser af frontmedarbejdernes iværksættelser af politiske beslutninger i praksis indeholder en implementeringstækning (Winter; Nielsen, 2008, 103-104+107). Implementeringsstudier demonstrerer processen, hvor politiske beslutninger skal udføres i praksis. Igennem evalueringsforskningen op igennem 1960'erne og 1970'erne kom man frem til, at de politisk besluttede iværksatte projekter og reformer kun havde en begrænset eller slet ingen effekt. Dette var startskuddet til implementeringsforskningen, der beskæftiger sig med at undersøge, hvilke faktorer, der spiller ind når politiske beslutninger skal omsættes til praksis (Lehmann, 2001:320-321). Et bud på, hvor problemerne kan opstå, er hos frontmedarbejderne. Implementeringsforskningen forklarer, jf. Lipskys tese, at frontmedarbejderne i deres praksis har en ganske betydelig autonomi, hvorfor det ikke er sikkert, at de altid gør som foreskrevet (Lehmann, 2011:322). Frontmedarbejdernes adfærd ses altså som havende en væsentlig indflydelse i implementeringsprocessen af den offentlige politik til borgerne. Frontmedarbejderadfærd præges ikke kun af institutionelle og organisatoriske forhold. Den præges også af de individuelle faktorer som den enkelte frontmedarbejder bringer med sig ind i arbejdet. De beslutninger, der træffes og den adfærd der udvises, er præget af dels den kognitive kapacitet og dels de interesser eller den vilje der knyttes dertil (ibid:349). En kritik af Lipsky har været, at han primært fokuserer på ligheder og ej på forskelle mellem frontmedarbejdere (Lehmann, 2011:344). Lipsky afviser, at de individuelle forskelle blandt socialarbejderne kan forklare frontmedarbejdernes praksis, hvilket ses i følgende;

"... focusing on social backgrounds or experiences of workers will not yield a persuasive theory of bias in street-level bureaucracy" (Lipsky 2010: 141).

For at forstå bredden af frontmedarbejderadfærd, vil jeg derfor inddrage Brehm og Gates samt Winters opfattelse af individets indflydelse på implementeringsprocessen. Disse implementeringsforskere, har beskrevet frontmedarbejdernes adfærd som bl.a. et forsøg på at maksimere egne *policy-præferencer*. Frontmedarbejdernes adfærd kan ud fra denne tanke, altså også være påvirket af deres vurdering af eget udfald af opgavens ressourcekrævende karakter (Waterman, Meier, 1998, ref. i Lehmann, 201:350). De sonder mellem tre kategorier

af policy præferencer; generel holdning til det policy mandat frontmedarbejderne er sat til at gennemføre, frontmedarbejdernes holdning til de metoder de skal anvende og frontmedarbejdernes holdning til den målgruppe som de interagerer med (Brehm & Gates, 1997 et. al. ref. i Winter, Nielsen, 2008:130). Med det individfokus som Brehm og Gates samt Winter anvender, synliggøres frontmedarbejdernes rolle som væsentlige politiske aktører yderligere end hos Lipsky. Dette skyldes, at frontmedarbejderne her afdækkes som individuelle politiske beslutningstagere og ikke alene som kollektive aktører med kollektive præferencer (Winter, Nielsen, 2008:131).

Målgruppen kan også have indflydelse på implementeringen. Målgruppens betydning for implementeringen afhænger af, hvilken grad af adfærdsændringer der ønskes og de normer og de kompetencer der i forvejen er hos målgruppen (Winter; Nielsen, 2008:20+170). For at forstå og forklare den adfærd, hvor målgruppen ikke anerkender mål og implementeringsorganets autoritet, men hvor man heller ikke ser en pointe i at give sig i kast med et aktivt modspil, vil Valerie Braithwaites forsøg på, at begrebsliggøre den adfærd som målgruppeaktører udviser overfor de implementerende organer blive anvendt (Winter, Nielsen, 2011:173). Hun har sammen med en række forskellige medforfattere (Braithwaite et al. 1994; 2007, Braithwaite 1995; 2003, ref. i Winter, Nilsen, 2011: 172) udviklet begrebet *disengagement*, som i denne forbindelse vil ses anvendt i analysen.

Jeg vil i analyseafsnittet fokusere på frontmedarbejdernes adfærd og målgruppens betydning for implementeringen. Jeg ønsker at anlægge dette perspektiv for at skabe en øget forståelse for, frontmedarbejdernes udfordringer med at forvalte lovgivningens til tider modstridende intentioner i samspillet med en gruppe borgere med en umiddelbart kognitiv, psykisk, social og kommunikativ nedsat kapacitet. Mit projekt er, på baggrund af mit fokus på frontmedarbejdernes udfordringer i den socialpædagogiske praksis, *klassisk bottom-up* orienteret, da fokus ligger på de berørte aktørers problemer (Lehmann, 2011, 328-329).

3.3. Argumentation for anvendelsen af Lipsky og Implementeringsteori

Lipsky vender den traditionelle opfattelse af det politiske og administrative system på hovedet, ved at kalde frontmedarbejderne for de egentlige politiske beslutningstagere. Der eksisterer ingen autoritativ manual for hvordan, socialpædagoger skal agere i hver eneste

praksissituation omkring de udviklingshæmmede. Lovgiverne overlader altså de udførende myndigheder et vist skøn. Dette skøn kan siges at have to overordnede dimensioner af den beslutningsproces, der ligger bag frontmedarbejdernes jobvaretagelse, en fastlæggelse af målet for deres adfærd og hvilke midler der skal til for at opnå målet (Winter; Nielsen, 2008, 103-104+107).

Jeg vil i nærværende projekt gøre brug af implementeringsteori, overordnet Lipskys beskrivelser af "*Street-level bureaucracy*", til at kunne analysere, hvorfor frontmedarbejdernes gode intentioner ikke altid afstedkommer den politiske vision om forbedringer og ønskede forandring i praksis. Lipskys teori synes oplagt idet nærværende projekt har en tese om, at frontmedarbejderne har en væsentlig position i forhold til at forvalte ansvaret for de udviklingshæmmedes sundhedstilstand og derfor tager udgangspunkt i frontmedarbejdernes syn på problemets karakter. Dette udgangspunkt medfører, at frontmedarbejdernes konflikterende dilemmaer i deres hverdagspraksis gøres til analysens afhængige variabel. Politiske ideologier, offentlige diskurser og lovgivning anvendes i nærværende analyse som den ramme eller det forståelsesgrundlag, der ligger til grund for frontmedarbejdernes beskrivelser af forståelser og håndteringer i praksis.

Jeg har valgt at anlægge et processuelt udgangspunkt i og med jeg beskriver den proces hvormed politiske beslutninger bliver virkeliggjort (ibid:14). Ifølge Lipsky er de politiske beslutninger og lovgivning kun en delproces i en længere kædereaktion og gennemslagskraften er afhængig af, hvad der sker under implementeringen (Lipsky, 1980, ref. i Winter; Nielsen, 2008:14) Det processuelle udgangspunkt kan, i denne optik, være mig behjælpelig med at beskrive, hvilke faktorer, der kan være medvirkende til, at de tiltænkte politiske sundhedstiltag, som tidligere beskrevet, ikke når ud til de berørte brugere.

4. Analysetilgang

Projektet tager udgangspunkt i en formuleret problemstilling med udgangspunkt i egne forforståelser om en dilemmafyldt hverdagspraksis. Jeg vil i løbet af min empiriindsamling forholde mig så åbent til feltet som muligt for at ikke udelukke muligheden for nye vinkler på problemstillingen. Dette for at få nuanceret mine forforståelser og få så megen dybde som overhovedet muligt om de aspekter af informanternes praksis som projektet omhandler (Kvale, Brinkmann, 2009:44). Problemstillingen er dog bestemmende for de rammer der observeres indenfor og spørges til. Her er det min rolle, ikke bare at genfortælle, det der iagttages, men at konstruere brugbare "andenordensbegreber", dvs. begreber der indfanger analytisk, hvad der er karakteristisk for det observerede eller udtalte og dermed overskrider den umiddelbare forståelse der findes i feltet (Juul, Pedersen, 2012:87). Denne umiddelbare forståelse i feltet kan være en form for *tavs viden*, der af frontmedarbejderne kan opleves vanskelig at udtrykke. Gadamer kalder, som tidligere nævnt, den proces, hvorved forforståelsen udfordres og sættes i spil i mødet med nye forforståelseshorisonter for *horisontsammensmeltning*. Gadamers tese om, at mennesket altid forstår fænomener i verden ud fra det vi allerede forstår, kan sættes i forbindelse til dimensionen om den *tavse viden* i socialt arbejdes praksis. Min forståelseshorizont er påvirket af min historicitet, hvilket også er gældende for frontmedarbejderne, hvorfor den *tavse viden* vi bringer med os har en afgørende betydning for vores virkelighedsopfattelse og er samtidig en forudsætning for min erkendelse (Christensen et. al., 2015:242). Som hermeneutisk forsker er denne bevidsthed omkring egen historicitet en del af min forforståelseshorizont og dermed en forudsætning for min analytiske fortolkningsproces. Fortolkningen viser sig i den måde jeg er i stand til, at overskride det umiddelbart foreliggende og fremfortolke den mening, der gemmer sig i den.

4.1. Grounded Theory

Den analysetilgang som projektets analyseafsnit vil tage udgangspunkt i, er grounded theory. Grounded theory er en kvalitativ forskningsmetodik, der omfatter enkle systematiske kode- og analyseteknikker. Formålet med grounded theory er, at opdage, udvikle og verificere en teori på basis af empirisk data. Mit problemfelt forsøger indledningsvist at forklare

problematikkens karakter. Problemformulering og arbejdsspørgsmål vidner om min foreløbige forståelse af årsager og sammenhænge af projektets problemstilling som systematisk vil analyseres i projektets analyseafsnit. På baggrund af min første indsamling af data via telefonsamtaler, mailkorrespondance med interessenter på området og gennemlæsning af relevante artikler, teori og undersøgelser er kontekstafsnittet skrevet. Dette er en foreløbig belysning af antagelser om problematikkens karakter sat i forbindelse til den kontekst som problemstillingen vil ses i lyset af. Disse foreløbige vurderinger har været med til at forme mit hermeneutiske afsæt og skildre mine forforståelser som videre forsøges be- eller afkræftes gennem indsamling af yderligere empiri og bearbejdning heraf i nedenstående analyse (Brinkmann, Tanggaard, 2015: 241-245). Valget af grounded theory som analysetilgang er tæt forbundet til problemstillingens meget åbne karakter, der samtidig indeholder en refleksion af min egen tilgang/forforståelse om, at de udviklingshæmmedes omgivelser har en indvirkning på de udviklingshæmmedes sundhed.

Forskellen mellem, at analysere fokusgruppedata og individuelle interviewdata er, at fokusgruppedata indeholder gruppeinteraktioner. Som argumenteret for, under afsnittet omkring fordele og ulemper ved fokusgruppeinterview, påvirker dette indholdet af, hvad der diskuteres og siges og indholdet påvirker gruppeinteraktionerne (Antaki, 1994 et.al., ref. i Brinkmann, Tanggaard, 2015:149). De gruppeinteraktioner som metoden har fremkaldt er ikke direkte anvendt i analysen. Det har i stedet været en kilde til, at deltagere fra samme netværk, kunne uddybe hinandens perspektiver på grund af delte erfaringer og oplevelser. Dette har på baggrund af min begrænsede kontekstuelle forståelse til området, gjort min indsigt omkring kompleksiteten i min umiddelbare problemforståelse mere tydelig og været mig behjælpelig med, at producere mere kompleks data og skabe mig nye forståelser.

4.1.2. Kodning

Forforståelse og kontekst er ud fra en grounded theory tankegang betydningsfulde parametre for, hvordan analyseprocessen gribes an, hvilket objektiveres gennem den, i projektets, anvendte kodeprocedure (Brinkmann, Tanggaard, 2015: 241-245). I tråd med den filosofiske hermeneutiks krav om åbenhed, har jeg valgt en abduktiv inspireret tilgang til min kodning. Den måde jeg har valgt at kode eller klassificere mit empiriske materiale på, er derfor en *åben*

kodning. Igennem denne form for kodning har jeg haft mulighed for, at komme bag, hvad der er foregået under empiriindsamlingen og derudfra identificeret kategorier, begreber og dimensioner i det empiriske materiale (ibid:246). Den første åbne kodning er gennemført via en meningskondensering af det transskriberede materiale. Materialet er bearbejdet ved, at meningskondensere udtalelser efter de tematikker, der knytter sig til min interviewguide, samt nyopståede tematikker, der er fremkommet under interviewet. Interviewet er først gennemlæst for at få en fornemmelse af helheden. Herefter er den konkrete udtalelse sat ind som den blev beskrevet under rubrikken "udtalelse". Den naturlige udtalelse er herefter omskrevet i et kortere og mere enkelt tekststykke, så udsagnene tematiseres ud fra interviewpersonens udsagn, sådan som jeg som forsker forstår det (Kvale; Brinkmann, 2012:227-228). Meningskondenseringerne kan ses i bilag 3 og 4. Denne proces er gennemgået for at skabe overblik over mit empiriske materiale samt som den første analytiske gennemgang af min empiri. At diskussionerne under fokusgruppeinterviewene, som tidligere nævnt, ikke har fulgt en stringent rækkefølge efter de på forhånd fastsatte temaer, men i stedet har fulgt den, for gruppen af informanter, naturlige gennemgang af mit fokus for interviewet gør, at udsagnene ikke nødvendigvis altid følger rækkefølgen i min interviewguide.

Denne første åbne kodning er senere i analyseforløbet erstattet af andre åbne kodninger som et resultat af, at jeg har gennemlæst materialet flere gange og derved fået nye ideer til, hvad det empiriske materiale kan fortælle mig. I tråd med mit hermeneutiske afsæt er dette en del af en ny erkendelsesproces, der er opstået gennem bearbejdningen af det empiriske materiale. Denne erkendelse har gjort, at jeg senere i analyseprocessen har haft et bestemt formål for øje, og derved bevæget mig fra en mere abduktiv til en mere deduktiv tilgang (Brinkmann, Tanggaard, 2015: 246). Denne fornyede refleksionsproces stemmer overens med den hermeneutiske cirkels betragtninger af, at pendle mellem umiddelbare forforståelser, der udfordres i mødet med empiri og teori og derved bringer nye erkendelser med sig (Juul, Pedersen, 2012:110-112). Dette forarbejde har influeret mig til en umiddelbar bekræftelse af min hypotese om en dilemmafyldt hverdagspraksis, som jeg ønsker at udforske sandsynligheden for yderligere gennem mit analysearbejde.

Den sidste kodning repræsenterer de anvendte begreber gennem analysen. De koder der optrådte oftest i den seneste kodning, i begge interviews og som jeg derfor antog kunne

rumme mange aspekter af problemstillingen blev til de overordnede tre tematikker som analysens tre dele er opdelt i; rammebetingelser, de udviklingshæmmedes kompetencer og frontmedarbejderadfærd. Disse koder sammenfatter en række af de koder, som udvikledes i den første åbne kodning via meningskondensering. Herudover optræder også koderne; sundhedsdefinitioner, magt, kultur, vaner, rollemodeller, relation, reaktioner, ressourcer, ældre/unges selvbestemmelse, generel selvbestemmelse og frontmedarbejdernes omsorgspligt, i analysen. Disse koder er temaer i problemforståelsen, som gennemgås i analysen under ovenstående overordnede tematikker og sættes dermed i forbindelse hermed gennem analyseprocessen.

5. Analyse

Min analyse bygger på et ønske om, at forstå og forklare frontmedarbejdernes håndtering af praksis, altså gøremålet og genesen til handlingen. Analysen er opdelt i tre dele omhandlende; de rammebetingelser frontmedarbejderne på botilbud for voksne udviklingshæmmede arbejder under, de udviklingshæmmedes kompetencer og handlemåder i forhold til deres sundhedsadfærd samt frontmedarbejdernes adfærd overfor de udviklingshæmmedes livsstil. Analysen vil igennem bearbejdning af disse tre temaer ud fra frontmedarbejdernes problemforståelse illustrere, hvilke udfordringer frontmedarbejderne oplever i deres praksis når de udviklingshæmmedes sundhed forventes varetaget.

5.1. Rammebetingelser

Frontmedarbejderne arbejder i deres hverdagspraksis under en række rammebetingelser. Nedenstående afsnit vil indføre læseren i en tour de force gennem disse rammebetingelser og beskrive den lovgivning, de diskurser og de politiske tiltag, som ligger til grund for analysens problemforståelse. Rammebetingelserne vil blive analyseret som en del af den kontekst som frontmedarbejderne i praksis arbejder under. Disse rammebetingelser vil belyses ud fra det overordnede sigte med projektet om, at undersøge, hvorvidt udviklingshæmmedes ulighed i sundhed kan forstås og forklares, ved at tydeliggøre de dilemmaer som frontmedarbejderne må forholde sig til når lovgivningens intentioner skal harmonere med hverdagens praksisudfordringer.

5.1.1. Diskurser og politiske beslutninger i en forandringscyklus

Den diskursive udvikling i velfærdsstaten former den samfundsmæssige holdning og de politiske beslutninger, og omvendt. Der vil med dette afsæt nedenfor gives et kort oprids af, hvordan diskursive forandringer i samfundet over tid har indflydelse på skiftende handicapforståelser (Bonfils et. al., 2013:30).

Som beskrevet i kontekstafsnittet vedtog FN's Generalforsamling i december 2006 en handicapkonvention, som sikrede handicappede de samme rettigheder som alle andre (FN,

2010). I dag udfolder arbejdet i botilbuddene sig, i overensstemmelse hermed, i en ideologisk kontekst, der har fokus på de udviklingshæmmedes ret til inddragelse samt medbestemmelse omkring sager, der involverer dem (LBK nr 150 af 16/02/2015, kapitel 4, afsnit 3). Flere frontmedarbejdere beskrev for mig, hvordan de arbejder i en praksis, der influeres af overbevisningen om, at selvbestemmelse øger den enkeltes livskvalitet, hvilket en af dem beskrev med følgende;

"...vi har været på neuropædagogiske kurser, hvor der bliver lagt meget op til at man skal have lov til at bestemme selv over sit eget liv - også selvom man er udviklingshæmmet..." (trans.2:4).

Frem til slutningen af 1970'erne var det almindeligt, at mennesker med handicap levede det meste af deres liv isoleret på særlige institutioner med den følgevirkning, at de fleste mennesker med funktionsnedsættelse var usynlige for det omgivende samfund. Den øgede velstand og det store fokus på lighed i samfundet førte midlertidig til, at livet på institutionerne i stigende grad blev opfattet som uværdigt og som en underkendelse af handicappedes ligeværd som mennesker. I slutningen af 1970'erne, udvikledes i tråd med dette, en diskurs om ligeværdighed, der indebar en normaliseringsideologi, med en målsætning om at tilnærme mennesker med handicap en tilværelse så nær det normale som muligt (Eplov et.al., 2010:22-23). Velfærdskritikere forbundet til sociale og kulturelle frigørelsesbevægelser anvendte dette til, at kritisere velfærdsstaten som værende en paternalistisk mekanisme til social kontrol, som var funderet på et bureaukratisk, hierarkisk og til dels tvingende og undertrykkende forsørgerapparat, der ofte ikke var lydhør overfor individers og fællesskabers behov for forskelligheder (Bonfils et.al., 2013:28). Livskvalitet eller velfærd synes således ikke længere, at handle om at få tilfredsstillet sine behov, men om at få opfyldt sine ønsker. Frem for behov defineret af eksperter fremhæves brugerønsker i tråd med dette, som en mere direkte vej til at sikre individuel lykke og velfærd (Nissen, 2000:239, ref. af Villadsen, 2003:217 i Järvinen, Mik- Meyer).

Et eksempel på, hvordan filosofien om, at tage udgangspunkt i en individuel opfattelse af den enkelte borgers livskvalitet og tage højde for brugerønsker som en måde at sikre individuel lykke og velfærd på i en sundhedsmæssig kontekst, kan spores i Regeringens "2020 plan", der

indeholder et sundhedspolitisk udspil, der har som målsætning, at skabe et sammenhængende sundhedsvæsen, *"der tager udgangspunkt i den enkelte borger med en samtidig styrkelse af indsatsen for at reducere ulighed på sundhedsområdet"* (Social- Børne og Integrationsministeriet, Regeringen, 2020 plan, september 2013). Dette udspil, hviler på en arv efter WHO's generelle målsætning fra 1984, hvor 38 ideale mål for WHO's regionale europæiske sundhedsstrategi blev vedtaget. Heri omtales betydningen af levevis, miljø, forskning og sundhedsvæsen for folkesundheden (WHO). Denne retorik fremstiller en positivt klingende forståelse af mulighederne ved at tage udgangspunkt i brugerønsker. Diskursen omkring selvbestemmelse som den rette vej til et værdigt liv voldte dog de frontmedarbejdere jeg interviewede store vanskeligheder i forhold til at leve op til den politiske vision om, at reducere ulighed i sundhed og derved forsøge, at højne de udviklingshæmmedes sundhedstilstand. Mine informanter beskrev, hvordan frontmedarbejderne forsøgte at fokusere på sundhed i deres daglige praksis, men at selvbestemmelsens idealer kunne volde dem problemer med følgende;

"Ja, det synes jeg vi forsøger, nogen gange mere end andre, jeg synes vi forsøger at vejlede dem omkring deres aftensmad, hvis de vælger en ret, at vi synes der skal være noget grønt i eller til. Og jeg synes også at de selv til en vis grad har en fornemmelse af, hvad man bør spise, de ved godt at der skal vælges noget grønt efterhånden. Men jeg synes der er mange steder, hvor det er problematisk fordi de har så meget selvbestemmelse, vores beboere de går bare ud og selv køber ind, så der synes jeg at vi kommer til kort" (trans.1:1).

og

"...vi må jo stiltiende sidde og se på at de spiser for meget" (trans 1:6).

I modstrid med den politiske vision om, at tage udgangspunkt i brugerønsker gav flere af frontmedarbejderne udtryk for, hvordan de, i deres daglige praksis, er nødt til at stille krav til de udviklingshæmmede, der er modstridende med deres umiddelbare ønsker, for at kunne leve op til kravet om at fokusere på sundhed, men samtidig yde omsorgspligt. Nedenstående eksempel viser en frontmedarbejders forståelse af, at ikke leve op til deres omsorgspligt og dermed yde omsorgssvigt, såfremt de udviklingshæmmedes adfærd skal respekteres som deres egne ønsker og frontmedarbejderne ikke skal overskride deres umiddelbare behov;

"...hvis vi eksempelvis når vi kommer dagligt på vores arbejde, bare lader dem ligge i sengen fordi de ikke gider stå op, eller lade dem spise resten af æblekagen fra i går" (trans.1:21).

Frontmedarbejderne overskrider dog visionen om, at tage udgangspunkt i brugerønsker ved at stille krav til de udviklingshæmmede, hvilket følgende citat viser;

"Det er måske at gå over grænsen, jeg kunne også bare lade ham ligge og så sige at han ikke kan overholde hans aftale. Men der vælger jeg at sige, at du har ligesom lavet en aftale her, så må du lige komme ud af fjere" (trans 1:21).

Eksemplerne beskriver, at frontmedarbejderne dagligt oplever situationer, hvor de både må respektere den enkelte udviklingshæmmedes forvaltning af sin selvbestemmelsesret og dermed egen opfattelse af lykke, livskvalitet og velfærd, men samtidig ser sig nødsaget til at udøve sin omsorgspligt ved at overskride de udviklingshæmmedes umiddelbare ønsker for at kunne håndtere den politiske vision om en reducere af ulighed i sundhed samt en sundere befolkning. De beskriver i denne forbindelse eksempler på, hvordan de ser sig nødsaget til at overskride den udviklingshæmmedes selvbestemmelse for at ikke tippe over i at yde omsorgssvigt (trans.1:21).

Trods den formelle ideologiske og lovgivningsmæssige ligestilling af udviklingshæmmede med samfundets øvrige borgere, ses der altså i min empiri beskrivelser af, at der i praksis eksisterer en række barrierer for netop denne borgergruppes mulighed for udøvelse af borgerlige rettigheder, herunder deres muligheder for reel selvbestemmelse.

Dilemmaet frontmedarbejderne oplever i ovenstående eksempler kan også komme på kollisionskurs med de enkelte udviklingshæmmedes ønsker, nærmere bestemt som den enkeltes forståelse af eller definition af sundhed. Verdenssundhedsorganisationen WHO fastslog i sit stiftelsesår 1948, at "Sundhed er en tilstand af fuldstændig fysisk, mental og social velbefindende og ikke blot fravær af sygdom eller svækkelse" (WHO). I denne definition lægger WHO altså op til, at sundhed drejer sig om "det gode liv" og ikke kun et godt helbred, eller "det sunde liv". En frontmedarbejder beskrev, hvordan de udviklingshæmmedes

mulighed for at praktisere deres individuelle definition af sundhed, eller deres forståelse af "det gode liv", var begrænset med følgende;

"...De må gerne bestemme selv, hvis de vil ud at løbe en tur eller have en gulerod, men vil du have en pakke flødebolle så kan du godt glemme det. Du bestemmer selv, hvis du bestemmer det rigtige..." (trans.2:14).

Frontmedarbejderne fortæller, hvordan selvbestemmelsens idealer forsøges efterlevet ud fra en vision om, at de udviklingshæmmede kan deltage i planlægningen af måltiderne. Der er dog ej fuld udbytte af de udviklingshæmmedes mulighed for at ønske. I de tilfælde, hvor deres valg ikke stemmer overens med den "slanke linje" som frontmedarbejderne bør forsøge tage hensyn til i planlægningen af måltiderne bliver deres ønsker ej efterkommet. Frontmedarbejderne beskriver det således;

"Og så kan problemet også være at hvis de f.eks. har ønsket pizza eller lasagne, så er det ikke spinatlasagne, som det så godt kan blive fordi det skal være sundt, eller pizza med grøntsager, hvor det gerne bare må være med skinke og ost, bacon eller andet" (trans.2:2).

Frontmedarbejderne beskriver, altså her, hvordan de udviklingshæmmede kan praktisere selvbestemmelse indenfor nogle rammer, der er fastsat efter samfundets opfattelse af, hvad der er sundt og usundt og dermed, hvad der er en acceptabel livsstil og opfattes som "det gode liv". Selvbestemmelsens idealer praktiseres altså ikke nødvendigvis ud fra de udviklingshæmmedes egne overbevisninger om, hvad der for dem er livskvalitet. I begge mine interviews gav frontmedarbejderne udtryk for, at sundhed for de udviklingshæmmede og for dem selv kunne defineres som andet og mere end blot et fysisk fokus på indtag af sunde madvarer og bevægelse, dette ses i følgende udtalelser;

"...det er jo også sundhed at være social" (trans 2:23).

Og

"Sundhed for mig er også det at være sammen med andre mennesker, for hvis man ikke har det, så har man ikke så meget. Det tænker jeg også har stor indvirkning på sundheden" (trans.1:4).

Den politiske vision om lighed i sundhed tager jf. ovenstående rent ideologisk udgangspunkt i den enkelte borgers ønsker. Ansvar for egen sundhed kan ud fra denne ideologi betragtes som et individuelt valg om, hvordan sundhed kan forstås af den enkelte, og lighed i sundhed derfor skal vurderes på baggrund heraf. Det kunne dog tyde på, at ansvaret for egen sundhed også omfatter en pligt til at leve op til samfundsmæssige interesser som de udviklingshæmmedes ønsker for egen sundhed og livsstil ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med. Denne implicite borgerpligt om, at opnå ret til at forvalte ansvaret for egen sundhed, kunne dermed tyde på, ikke at omfatte de ønsker udviklingshæmmede har til eget liv.

5.1.2. Ret/pligt

Den tankegang, at de fleste tilfælde af sygdom skyldes et usundt miljø og usunde levevaner og derfor kan undgås, har vundet frem i den vestlige verden indenfor en senere årrække. Sygdom ses ikke længere som et udtryk for uheld eller vanskæbne, hvorfor sundhed i højere grad bliver samfundets og den enkeltes ansvar (Bonfils et. al, 2013:27). Dette kan ses ved, at samfundet forpligtes og berettiges til at sætte ind med sundhedsbevarende foranstaltninger inden for f.eks. sygdomsforebyggelse, som eksemplificeres tidligere i "2020-planen", og at den enkelte får medansvar for sin egen sundhed. Implementeringsforskningen beskriver, at formålet med megen lovgivning og politik er, at få målgruppen til, at udvise den adfærd, som de legitime magthavere mener, er optimal for at sikre det ønskede samfund (Lehmann, 2011:322). Den neoliberale indgangsvinkel til velfærdsstaten, der kan spores tilbage til omlægningen af den offentlige sektor i 1980'erne, havde sit udspring i New Public Managements rationale om, at den offentlige sektor er for bureaukratisk og ineffektiv og har en alt for begrænset grad af orientering mod resultater og behov hos brugerne. Kritikere til denne indgangsvinkel har påpeget at den neoliberale forståelse genanvender "det frie subjekt", som et teknisk middel til at opnå styringsmæssige formål og målsætninger (Dean, 2010:248). Denne genanvendelse af "det frie subjekt" til at opnå målsætningen om en sundere befolkning, som ses som en vej til sikring af velfærdsstatens fremtid, kan sættes i perspektiv til tidligere nævnte betragtninger fra Brinkmann omkring, at sundhed er nutidens overordnede samfundsmæssige megadiskurs. Dette fænomen samt interessen for en

overdødelighed blandt udviklingshæmmede kan kobles til Brinkmanns beskrivelser af, at velfærdsstaten, der fra at være kompenserende, hvis mennesker ikke kunne klare sig selv er blevet investerende i forhold til at fremme tilvæksten af en sund og aktiv befolkning (Brinkmann, 2010:15-17). Forfølges tankegangen, kan det blive den ansvarlige borgers pligt at holde sig sund, og sygdom anskues som resultatet af forkert adfærd. Den enkelte bliver skyld i sin sygdom. Diskursen omkring den selvopsøgende borger, der tager et individuelt ansvar for egen sundhed kan altså her ses omfatte en samfundsmæssig moraliserende indgangsvinkel. Her fordømmes eller stemples den "usunde" udviklingshæmmede som ansvarlig for egen sygdom eller usunde levevis. I den overordnede samfundsmæssige sundhedsdefinition ligger en implicit forventning om et ønske om en sundhedsadfærd, der forbedrer den enkeltes muligheder for opnåelse af en sund krop og derved lever op til den samfundsmæssige interesse med et styringsmæssigt formål om en investering i en sund befolkning. Denne definition kommer implicit til at læne sig mere op ad en overordnet og generel fysisk sundhedsdefinition end en definition, der tager udgangspunkt i den enkeltes sundhedsforståelse eller den enkeltes forståelse af livskvalitet, på trods af en ideologisk forståelse herom. Frontmedarbejderne beskriver, hvordan de udviklingshæmmedes sundhedsdefinition og opfattelse af livskvalitet for mange påvirkes af deres udviklingshæmning. Dette bevirker at de ofte ikke magter de krav der stilles til dem og dermed deres pligt til at leve op til samfundsmæssige interesser, såfremt de efter en dag i aktivitetstilbud opfordres til, at dyrke motion eller der stilles krav om andre krævende aktiviteter. Frontmedarbejderne udtrykker det således;

" Det man normalt ser som sundhed, som at man skal i bad, spise grøntsager, ud i sollyset, det er svært for mange af dem pga. deres hjernesker". "Man kan sige at her på botilbuddet, der har vi dem gerne om eftermiddagen og om aftenen, hvor mange af dem er trætte når de kommer hjem og har fået stimuli nok. Nogle af dem ville gå fuldstændig amok, hvis vi bad dem om at gå en tur når vi kom hjem, de ville ikke kunne magte det, hjernen ville ikke kunne magte det" (trans2:21).

5.1.3. Lov om social service

Brugerinddragelse eller selvbestemmelse er ifølge *Lov om social service* henvendt til alle der benytter sig af offentlige tilbud og serviceydelser. Ifølge *Lov om social service* § 16 skal *"Kommunalbestyrelsen sørge for, at brugerne af tilbud efter denne lov får mulighed for at få indflydelse på tilrettelæggelsen og udnyttelsen af tilbuddene"*. Formålet med brugerinddragelse er, at borgerne skal inddrages, både i udformningen af den sociale indsats, men også på et individuelt niveau, ved inddragelsen i egen sag (Afsnit 3, kap. 5, §16, LBK nr 150 af 16/02/2015). Brugerinddragelse, autonomi og uafhængighed kan i den anvendte retorik i *Lov om social service* opfattes som en herskende diskurs og som begreber som tillægges stor værdi i den moderne velfærdsstat.

I *Lov om social service* §81 beskrives, at ; *"Kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Formålet med indsatsen er: at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres, at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder og, at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse"*. *Lov om social service* fortsætter i § 82 med en beskrivelse af, at *"Kommunalbestyrelsen skal yde hjælp efter denne lov i overensstemmelse med formålet, jf. § 81, til personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne, der ikke kan tage vare på deres egne interesser, uanset om der foreligger samtykke fra den enkelte. Hjælpen kan dog ikke ydes ved brug af fysisk tvang"* (LBK nr 150 af 16/02/2015, kapitel 15, §81 og §82).

På de botilbud jeg har besøgt, er borgerne visiteret hertil efter *Lov om social service* § 107 og § 108, som omfatter borgere der som på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller pleje, omsorg eller behandling, og som ikke kan få dækket disse behov på anden vis (LBK nr 150 af 16/02/2015, kapitel 20). Frontmedarbejderne på botilbud for voksne udviklingshæmmede, arbejder altså med en gruppe borgere der jf. ovenstående har en betydelig nedsat fysisk, kommunikativ og/eller kognitiv funktionsevne og/eller særlige sociale problemer. Jf. *Lov om social service* §16 forventes de udviklingshæmmede borgere på botilbud inddraget i egen sag. Samtidig forventes frontmedarbejderne jf. *Lov om social service* §81 og §82, at forebygge at problemer for den enkelte forværres, at forbedre den enkeltes funktionsniveau og livsudfoldelse, hvilket betyder, at de samtidig har en særlig pligt til at

undgå omsorgssvigt over for mennesker med funktionsnedsættelse. Denne omsorgspligt gælder, uanset om den pågældende giver samtykke, men loven giver ikke ret til at anvende magt. Indsatsen skal tilpasses den enkeltes behov, da omsorg er et tilbud, som det enkelte menneske frit kan vælge at tage imod (LBK nr 150 af 16/02/2015, kapitel 15, §82).

Indsatser, der skal tilpasses den enkeltes behov, hvor den enkelte frit kan vælge at tage imod anvendes i "Regeringens 7 nationale mål for danskernes sundhed", der beskriver hvordan "*alle dem, der ønsker at leve et sundt liv, skal have lige muligheder for det*" (Ministeriet for sundhed og forebyggelse, januar 2014). Dette og lignende udspil, som f.eks. tidligere beskrevet projekt "*Sundhedstjek*", læner sig op ad tidligere betragtninger om den nutidige samfundsdiskurs om ligestilling, der medfører en målsætning om at tilnærme mennesker med handicap en tilværelse så nær det normale som muligt (Epløv et.al., 2010:22-23). Udspil som "Regeringens 7 nationale mål for danskernes sundhed" indeholder dermed en implicit forventning om, at frontmedarbejderne i den socialpædagogiske praksis, arbejder hen imod en overordnet vision om at højne sundhedstilstanden blandt de udviklingshæmmede. Flere frontmedarbejdere beskrev, hvordan denne forventning om, at arbejde hen mod en overordnet vision om en sundere befolkning, kan komme på kollisionskurs med brugernes ønsker med følgende eksempler;

"... det er oftest imod deres vilje, det ville være bedst hvis de bare kunne vælge selv uden at vi blandede os" (trans. 2:7).

Og

"Ja, pizza, Mc Donalds og pølser eller burger med lidt cola til, så er de glade" (trans 2:2).

Dette tydeliggør altså dilemmaet for frontmedarbejderne, der skabes i arbejdet i spændingsfeltet mellem selvbestemmelsens idealer og omsorgspligtens hensigter. I spændingsfeltet mellem de to ovennævnte lovbestemmelser ligger frontmedarbejdernes hoveddilemma omkring en sygdomsforebyggende og sundhedsfremmende socialpædagogisk indsats. Deres dilemma drejer sig om forventningen om at leve op til omsorgspligtens hensigter som indeholder et spektrum mellem at omsorg er et tilbud som den enkelte kan vælge at tage imod, men samtidig forventes udøvet uanset om aftageren har givet samtykke hertil. Samtidig skal de leve op til *Lov om social service* §16, hvor de skal respektere, at den

enkelte medborger skal have indflydelse på tilrettelæggelsen og udnyttelsen af tilbuddet (Afsnit 3, kap. 5, §16, LBK nr 150 af 16/02/2015). Problematikken opstår i og med, at de udviklingshæmmede på botilbud; jf. *Lov om social service* §81 og §82, har nedsatte fysiske, kognitive og/eller sociale problemer, hvilket influerer på deres mulighed for, at kunne forvalte selvbestemmelsens ideologi, samtidig som frontmedarbejderne ikke må anvende magt. De forventes at udøve og forvalte deres omsorgspligt overfor en gruppe borgere, der ikke selv helt eller delvist er i stand til eller ønsker at agere i overensstemmelse med den ønskede politiske vision om en sundere befolkning.

Det formelle lovgrundlag har ingen præcis beskrivelse af, hvordan dilemmaet mellem at opfylde selvbestemmelsens idealer og omsorgspligtens hensigter skal forvaltes i den socialpædagogiske hverdagspraksis (Winter, Nielsen, 2008:107). Håndteringen af disse praksisudfordringer, er altså ikke lovgivningsmæssigt bestemte. Der står ikke tydeligt beskrevet i *Lov om social service*, hvad der skal have forrang i forhold til andet. Hvornår og i hvilke situationer selvbestemmelsens idealer bør respekteres, og hvornår det er omsorgspligtens hensigter der bør tage over. Dette skaber et dilemma for frontmedarbejderne som de selv må finde en ansvarsfuld løsning på i den daglige praksissituation.

Mine informanter beskrev under en af mine observationsseancer, hvordan de opfattede frontmedarbejderne som delt i to lejre, mellem dem med "den gamle holdning", og dem med "den nye". Den "gamle holdning" bar præg af en mere paternalistisk indgangsvinkel, hvor man ikke betragtede de udviklingshæmmede som selvstændige individer. Dem med "den nye holdning" betragter i højere grad de udviklingshæmmede som autonome individer med en ligeværdig placering i samfundet på lige fod med andre (feltnoter C:3).

Ifølge Lipsky står frontmedarbejderne i det sociale arbejde, i en svær position idet deres arbejdsbetingelser med mange krav og begrænsede ressourcer, gør at de er nødt til at udvikle rutiner eller simplificere deres arbejde, hvilket påvirker deres adfærd, så der sker en ubevidst systematisk forvridning af lovgivningens intentioner (Lipsky, 2010:13-16). Denne ubevidste, systematiske forvridning af lovgivningens intentioner kan igennem frontmedarbejdernes håndtering af de udviklingshæmmedes sundhedsvaner skyldes, at ikke være styret af overordnede lovgivningsmæssigt beskrevne handlinger. Det er altså ikke en bevidst handling

om, at ikke følge lovgivningens intentioner, men en handling, der styres af manglende anvisninger for deres praksis. Dette kan sandsynliggøre muligheden for, at frontmedarbejdernes håndtering af lovgivningen kan influeres af egen overbevisning om samfundsmæssige diskursers retmæssige placering. I dette tilfælde diskursen omkring det autonomt ansvarlige individ. Den enkelte frontmedarbejders håndtering kan også være influeret af det konkrete botilbuds forståelse af, hvordan problematikkerne bør adresseres.

Samspillet mellem frontmedarbejderne og de udviklingshæmmede er, som nævnt ovenfor, overordnet lovgivningsmæssigt beskrevet, hvilket betyder, at der i den pågældende lovgivning er defineret forskellige rettigheder og pligter som tilfalder målgruppens aktører. Hvorvidt mængden af rettigheder er større end mængden af pligter varierer fra lovområde til lovområde, og afspejler, hvorvidt der er tale om en serviceydelse eller en myndighedsydelse (Winter, Nielsen, 2011:169). Balancen mellem ret og pligt kan i kraft af øget fokus på borgernes ret til brugerinddragelse blive utydelig, idet der her ligger en implicit forventning om medborgeres *pligt* til brugerinddragelse (Winter, Nielsen, 2008:169). Som tidligere beskrevet ligger der i Sundhedsvæsenets struktur en forventning om en selvopsøgende patient, der tager ansvar for egen sundhed. Denne opsøgende adfærd kræver kompetencer til at kunne identificere egne symptomer som afvigende, reagere passende på dem og formidle informationen korrekt til omgivelserne (Brinkmann, 2010:15-17). Problematikken bliver her tydelig for samspillet mellem frontmedarbejderne og de udviklingshæmmede i og med, at der i de udviklingshæmmedes ret til selvbestemmelse, ligger en forventning om en pligt til selvbestemmelse, i denne kontekst en pligt, der omfatter en forventning om, at tage ansvar for egen sundhed. De udviklingshæmmedes nedsatte fysiske og/eller psykiske funktionsevne påvirker dog deres mulighed for at leve op til dette ansvar, samtidig som frontmedarbejderne kan have svært ved at forvalte deres omsorgspligt jf. ovenstående betragtninger af modsatrettede intentioner i lovgivningen. Selvbestemmelsens idealer forventes respekteret imedens, at omsorgspligtens hensigter forventes håndteret. Samtidig forventes frontmedarbejderne at udøve sin omsorgspligt tilpasset den enkeltes behov, da omsorg er et tilbud, som det enkelte menneske frit kan vælge at tage imod (LBK nr 150 af 16/02/2015, kapitel 15, §82).

5.1.4. Delkonklusion

I afsnittet har jeg beskrevet, hvilke rammebetingelser frontmedarbejderne på botilbud arbejder under, herunder *Lov om social service*, offentlige diskurser og politiske tiltag. Med udgangspunkt i *Lov om social service* §16 omhandlende de udviklingshæmmedes ret til selvbestemmelse og §81 og §82 omhandlende frontmedarbejdernes forpligtelser til, at varetage deres omsorgspligt på en etisk forsvarlig måde, har afsnittet beskrevet, hvordan forvaltningen af disse to paragraffer overfor en umiddelbar kompetencesvag gruppe eller en gruppe med modstridende ønsker i forhold til samfundsmæssige interesser, kan være en udfordring for frontmedarbejderne. Frontmedarbejderne oplever på den ene side situationer, hvor de ser sig nødsaget til at respektere selvbestemmelsens idealer, hvilket overskrider deres forståelse af håndteringen af deres omsorgspligt. Samtidig som de på den anden side agerer i situationer i deres hverdagspraksis, hvor omsorgspligtens hensigter må tage over, hvilket kan overskride frontmedarbejdernes forståelse af den enkeltes udøvelse af sin selvbestemmelsesret. En del af præmissen for feltet er, at håndteringen af disse praksisudfordringer ikke er lovgivningsmæssigt bestemte hvilket skaber et dilemma for frontmedarbejderne imellem, hvornår og i hvilke situationer selvbestemmelsens idealer bør respekteres, og hvornår det er omsorgspligtens hensigter der bør tage over.

Nedenstående afsnit vil i forlængelse heraf analysere de barrierer hos de udviklingshæmmede, der synes at gøre sig gældende for, at de udviklingshæmmede borgere på botilbud kan have svært ved, at efterleve den politiske ideologi om en sundere befolkning. Disse barrierer vil gennem nedenstående analyseafsnit ligge til grund for belysningen af frontmedarbejdernes dilemmaer, når de skal håndtere spørgsmålet om de udviklingshæmmedes sundhed i deres daglige praksis.

5.2. De udviklingshæmmedes kompetencer og handlemåder i forhold til deres sundhedsadfærd

Nedenstående afsnit vil fokusere på de udviklingshæmmedes kompetencer og handlemåder set gennem frontmedarbejdernes briller. Denne analyse af problemstillingen er valgt for at belyse, hvorvidt udviklingshæmmedes ulighed i sundhed kan forstås og forklares, ved at tydeliggøre de dilemmaer som frontmedarbejderne arbejder under når de udviklingshæmmedes delagtiggørelse i implementeringsindsatsen skal håndteres.

5.2.1. De udviklingshæmmedes kompetencer

En politik eller lovgivnings implementeringssucces afhænger af samfundsmedlemmerne og det med- eller modspil de giver (Winter, Nielsen, 2008:165). Implementeringsteorien beskriver tre mulige problemer med implementeringen af politiske beslutninger i praksis; i engagementet hos de ansvarlige organisationer, hos frontmedarbejderne eller hos den målgruppe, hvis adfærd eller velfærd lovgivningen søger at påvirke (Lehmann, 2011:322). Jeg vil i det følgende afsnit beskrive det tredje bud på implementeringsvanskeligheder som kan opstå i det sidste led i implementeringsprocessen, nemlig hos målgruppen. Problemerne, der her kan opstå vil gennem analysen dog være frontmedarbejdernes syn på og forståelse af problemerne, i kraft af, at det er deres problemforståelse der ligger til grund for analysens afsæt.

Som tidligere nævnt, er formålet med lovgivning og politik, at få målgruppen til, at udvise den adfærd, som de legitime magthavere mener, er optimal for at sikre det de ønsker at gennemføre. Grundlæggende kan borgernes adfærd påvirkes ved, at tildele dem enten positive eller negative rettigheder, muligheder og pligter (ibid.).

Mine informanter fortæller mig, hvordan mange af de udviklingshæmmede ikke har en forståelse for det sundhedsfremmende budskab og den fornødne selvforståelse til at kunne handle ud fra almene sundhedsanbefalinger. Udviklingshæmmede har, som beskrevet i målgruppeafsnittet jf. WHO's definition af udviklingshæmning, nedsatte fysiske, kognitive, kommunikative og/eller sociale kompetencer, hvilket stemmer overens med, at

frontmedarbejderne fortæller, hvordan de udviklingshæmmede ikke forstår konsekvenserne af en usund livsstil.

"De forstår ikke, at afholdelsen fra det de lyster mest er til deres eget bedste, men er styret af, hvad de har mest lyst til at spise nu og her" (Trans 2:4+5).

Eller

"Nej, for dem, der har det jo ikke den konsekvens, og den betydning for deres helbred, det er bare behovet der styrer". Jeg har lyst til de der ti pakker chokolade, så dem spiser jeg nu" (Trans. 2:5).

For at de borgere som implementeringsindsatsen er tiltænkt, kan handle ifølge indsatsens formål kræver det, at de har de givne kompetencer til, at agere efter hensigten eller såfremt dette ikke er tilfældet, har de kognitive, sociale eller kommunikative kompetencer der kræves for, at kunne give udtryk for sin utilfredshed (Winter, Nielsen, 2008:168). At de udviklingshæmmede ikke synes have de givne kompetencer til at agere efter hensigten beskrives af følgende udtalelse fra en frontmedarbejder;

"Igen kan man sige, at deres forståelse af det, den er begrænset ved størstedelen af vores beboere. Det er svært at snakke fornuftigt, som vi kan gøre" (trans.2:7).

Med udgangspunkt i ovenstående afsnit, hvor selvbestemmelsens rettigheder og pligter problematiseres, kan det modspil fra de udviklingshæmmede, hvor de på trods af restriktioner herom spiser det de umiddelbart lyster, tolkes som et, ikke bevidst, modspil grundet deres udviklingshæmning. Det kunne tyde på, at de udviklingshæmmede er tildelt nogle rettigheder og en forventning om pligter, såsom "ansvar for egen sundhed", som de ikke synes være i stand til at forvalte, med den ønskede målsætning om en ændring af egen livsstil og i sidste ende et politisk ønske om en sundere befolkning til følge. Udviklingshæmmede synes samtidig ikke have de nødvendige kompetencer til, at kunne give udtryk for sin utilfredshed overfor de myndighedspersoner som deres livsomstændigheder er afhængige af. Frontmedarbejdernes forståelse af, at beboerne på botilbud for voksne udviklingshæmmede har nedsatte kompetencer kan altså have en indflydelse på samspillet mellem de to implementeringsorganer og dermed på det endelige resultat af implementeringsprocessen.

5.2.2. Vaner

De udviklingshæmmede synes, ifølge frontmedarbejderne, meget behovsstyrede, hvilket gør, at de har svært ved at handle rationelt og fornuftigt ud fra et sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende perspektiv og dermed afstå fra nogle af de umiddelbare fristelser. En frontmedarbejder beskriver det således;

"...nu er der rigtig meget fokus på selvbestemmelse, og det er selvfølgelig at de ligesom alle andre skal sidde ved et middagsbord og tage det de har lyst til, men man kan altså også bare se det på deres vægt. Fordi de har ikke en forståelse for, hvad der er godt og hvad der ikke er godt, så de handler her og nu. Jeg synes de har taget på alle sammen" (trans 1:1).

Målgruppens betydning for implementeringen afhænger af, hvilken grad af adfærdsændringer der ønskes og de normer, der i øvrigt kendetegner adfærden. Man må forvente, at lovgivningen får sværere ved at trænge igennem jo større adfærdsændringer der kræves (Mazmanian & Sabatier, 1981; 1983, ref. i Winter, Nielsen, 2011:170). Adfærdsændringen omkring en sundere livsstil er en relativ stor adfærdsændring og omfatter den enkeltes forståelse af livskvalitet, normer og vaner. Der kan altså være en forholdsvis stor interessekonflikt mellem politikkers håndhævere på den ene side og målgruppen på den anden (ibid:170). Frontmedarbejderne beskriver, at de udviklingshæmmede generelt er meget rutineprægede og generelt ikke er begejstrede for nye input (trans. 2:31). En frontmedarbejder beskriver følgende;

"De spiser gerne det de kender, de har jo en historie inden de også kommer her, de er påvirket af det de har været præsenteret for og spist tidligere, hvor de har boet før eller hjemme" (trans. 2:2).

Desuden beskriver frontmedarbejderne, at de usunde vaner har en betydning for de udviklingshæmmedes livskvalitet, hvilket udtrykkes med følgende;

"Det er noget der fylder for mange af dem, det er noget de ser frem til, de dage de skal på Mc Donalds eller de dage, hvor de køber chips, slik mm. Mange af dem vil jo gerne gøre den slags meget mere end de gør, gerne hele tiden" (trans.2:3).

De restriktioner de udviklingshæmmede pålægges, er altså ifølge mine informanter ikke i overensstemmelse med egne ønsker og behov, og adfærdsændringen som implementeringsindsatsen forsøger at ændre på synes dermed at være i dyb interessekonflikt med målgruppen. Dette synes, at være tilfældet for de udviklingshæmmede på trods af tidligere betragtninger af, at nutidens diskurs omkring vejen til at sikre individuel lykke og velfærd ej bør være behov defineret af eksperter, men derimod af brugernes egne ønsker for at opnå livskvalitet (Nissen, 2000:239, ref. af Villadsen, 2003:217 i Järvinen, Mik- Meyer). Interessekonflikten mellem frontmedarbejdernes ønske om, at opfylde den politiske ideologi om en sundere befolkning og de udviklingshæmmedes adfærd kan skyldes deres udviklingshæmning og deres deraf følgende manglende forståelse for sammenhæng mellem livsstil og sygdom. Interessekonflikten er dermed ikke nødvendigvis bevidst fremført, men har dog det samme resultat i kraft af et modspil fra målgruppen.

5.2.3. Udviklingshæmmedes reaktioner på ideologien om ændring i sundhedsadfærd

En konstruktiv samspilsadfærd med det ønskede opnåede resultat for øje, forudsætter evnen til at udvise den rette adfærd og dermed ændre sin adfærd (Winter, Nielsen, 2008:178).

At de udviklingshæmmede ikke oplever nogen mening med at agere ifølge ønsket om en adfærdsændring, bevirker, ifølge frontmedarbejderne, at samspilsadfærden eller relationen mellem dem og de udviklingshæmmede bliver afgørende for deres mulighed for, at opnå den politiske vision om ønsket ændring af de udviklingshæmmedes livsstil og sundhedsvaner. De oplever, at de udviklingshæmmede på baggrund af, deres nedsatte kompetencer, har en begrænset grad af selvforståelse, og derfor ikke ændrer adfærd for egen vindings skyld, men derimod for at tilfredsstille frontmedarbejderen (trans.2:19). En frontmedarbejder beskriver det således;

"...relationen, det er det vigtigste, for hvis du ikke har en god relation til dem, så er det svært..."
man kan godt lide at være sammen med personen, og derfor gør man det. For ellers tror jeg ikke,
at man får dem til at gøre det af fri vilje..." (trans.2:13).

Relationens betydning for en konstruktiv samspilsadfærd med det ønskede resultat for øje er ej heller noget som lovgivningen specifikt adresserer. Dette forudsætter også her den enkelte frontmedarbejders skøn i den specifikke situationen i praksis. Frontmedarbejderne beskriver, at muligheden, for at motivere de udviklingshæmmede til en adfærdsændring er i den direkte interaktion mellem de udviklingshæmmede og frontmedarbejderne. Så snart de vender ryggen til, agerer den udviklingshæmmede igen ud fra vaner og umiddelbare lyster. Frontmedarbejderne fortæller, hvordan deres forsøg på at påvirke de udviklingshæmmedes sundhedsadfærd, og dermed stille spørgsmålstegn til deres livsstil, påvirker relationen på den måde, at de udviklingshæmmede begynder at gemme usunde fødevarer for frontmedarbejderne og lyve omkring indtag og indkøb. Frontmedarbejderne beskriver problematikken således;

"Nogen prøver at undgå os når de har købt det for at vi ikke skal kommentere på det, med hætte over hovedet og lusker sig ind" (trans.2:18).

En anden fortsætter

"...at komme ind til en beoer, der er ved at vælte over sofaen for, at jeg ikke må se den der pose lakridser der ligger. Eller man har det liggende i skuffen, der bliver kørt ind, når vi kommer ind..." (trans. 1:7).

De udviklingshæmmedes adfærd kan være et udtryk for, at de ikke besidder de kognitive, sociale eller kommunikative kompetencer der kræves for, at kunne give udtryk for sin utilfredshed over indskrænkningen af deres mulighed for at leve en tilværelse, der tager udgangspunkt i egne ønsker og dermed tyr til en fornægtende adfærd. De har dog en forståelse for, at frontmedarbejderne har en agenda om, at forsøge at ændre på deres livsstil og at de, såfremt de ikke ønsker at konfronteres med det, hellere må holde deres usunde vaner skjulte. Den adfærd, hvor de udviklingshæmmede gemmer indkøb af usunde fødevarer for frontmedarbejderne kan ifølge Valerie Braithwaites begrebsapparat beskrives som en

slags *disengagement*. Denne adfærd beskriver hun som en adfærd, hvor målgruppen ikke anerkender mål og implementeringsorganets autoritet, men hvor man heller ikke ser en pointe i at give sig i kast med et aktivt modspil (Winter, Nielsen, 2011:173). Jf. tidligere betragtninger kan det tyde på, at der er en stor interessekonflikt mellem de udviklingshæmmedes opfattelser af, hvad "det gode liv" indebærer og den samfundsmæssige diskurs og politiske vision om, at "det gode liv" er ensbetydende med "det sunde liv". Deres handlinger kan derved være en reaktion på, at de ikke anerkender de mål som fastsættes for dem. Spørgsmålet er dog til stadighed, hvorvidt denne manglende anerkendelse er bevidst modstand fra de udviklingshæmmedes side, eller i højere grad drejer sig om, hvordan deres udviklingshæmning påvirker deres forståelse af sammenhæng mellem livsstil og sygdom.

De udviklingshæmmede er uanset bevidst om, implementeringsorganets autoritet, hvilket gør, at de usunde fødevarer skjules for, at konflikten mellem interesser ikke bliver for tydelig og dermed kan påvirke relationen. En negativ påvirkning af relationen er ikke at foretrække for de udviklingshæmmede. Deres handlemåder kan tolkes som, at de har en interesse i en loyalitet fra frontmedarbejdernes side på baggrund af dyb afhængighed af dem. Deres adfærd kan dermed skyldes de udviklingshæmmedes bevidsthed om afhængigheden i relationen til frontmedarbejderne.

Frontmedarbejderne beskrev årsagen til, at relationen er så altafgørende for deres egen mulighed for en påvirkning af de udviklingshæmmedes livsstil, med udgangspunkt i de udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer og dermed en urealistisk forståelse for sammenhænge omkring livsstil og sygdom. En af informanterne udtrykte det således;

"...dem man har fået pladsen til eller rummet til at få en god relation til, det er også dem man kan få bedst til at samarbejde uden en masse krav de ikke kan se meningen med at de skal honorere..." (trans.2:11).

Ovenstående understøtter vurderingen af, at den politiske vision om en større grad af lighed i sundhed, som frontmedarbejderne forsøger at implementere, ikke nødvendigvis efterspørges af de udviklingshæmmede. Den tillidsfulde relation i den sundhedsfremmende og forebyggende praksis bliver dermed ifølge frontmedarbejderne altafgørende, da der i den gode relation findes en mulig indgangsvinkel til at overskride interessekonflikten omkring

adfærdsændringen. Graden af afhængighed i en relation forventes at have betydning for, hvordan, målgruppens medlemmer indgår i relationen, herunder med hvilken rolle og ihærdighed (Winter, Nilsen, 2011:170). Frontmedarbejderne på botilbud for voksne udviklingshæmmede, arbejder med en gruppe borgere der grundet betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer, har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller pleje, omsorg eller behandling. De synes altså, i kraft af nødvendigheden af at være bosat på et botilbud, relativt afhængige af relationen med frontmedarbejderne, da de ikke selv er i stand til, at opfylde deres fornødne basale behov. En frontmedarbejder beskriver i denne forbindelse, hvordan de gennem relationen, lidt mere skjult, kan få indarbejdet nogle sunde vaner hos de udviklingshæmmede således;

"...At hvis man kan opbygge den relation, vil de nødtigt undvære den relation. Det kan godt være at de bliver sure og synes vi skal gå vores vej, men så kommer de hurtigt igen, for de har brug for os på den led. Og vi er gode at være sammen med, og sjove at være sammen med. Den vej kan man komme langt. Så er det jo noget helt andet det handler om, så handler det om at være sammen, ikke også. Så behøver man ikke at bringe sund mad, træning og alt muligt andet på banen. Så handler det om at være sammen" (trans.1:18).

Grundlæggende er relevante, og dermed effektive, kompetencer et spørgsmål om, hvilke kompetencer der giver magt og indflydelse i spillet mellem frontmedarbejder og målgruppen (Winter, Nilsen, 2008:179). Den afhængighed som de udviklingshæmmede har til frontmedarbejderne tilkender altså også frontmedarbejderne en magt i relationen, en magt hvori muligheden for adfærdsændringen ligger. Frontmedarbejderne oplever som tidligere nævnt, at det kompetencemæssige overtag giver sig til udtryk ved, at de udviklingshæmmede ikke ændrer adfærd for egen vindings skyld, men derimod for at tilfredsstille medarbejderen (trans.2:19). De udviklingshæmmede kan altså have et ønske om, at leve op til de forventninger frontmedarbejderne har til dem og den anerkendelse de kan få fra dem, da denne relation er så vigtig for deres livsomstændigheder. Men når relationen ikke er på spil, og de udviklingshæmmede agerer på egen hånd tager deres umiddelbare lyster og behov i stedet over. Dette forklarer en af frontmedarbejder med følgende;

"...de udviklingshæmmede de har deres egne penge, og de går ned og handler og de køber rigtig meget slik, kanelgiffler mm.".... "Der er ikke mange gulerødder og appelsiner med hjem i tasken, der er der altså ikke" (trans.1:4).

At de ikke er i stand til, at handle sundhedsfremmende når de agerer på egen hånd, hvor umiddelbare vaner og lyster i stedet får overtaget, kan også have en forklaring i deres manglende kognitive kompetencer, og dermed manglende forståelse mellem livsstil og sygdom, som udviklingshæmningen giver dem. Det kunne altså tyde på, at diskursen omkring "ansvar for egen sundhed" samt retten til selvbestemmelse kan have givet de udviklingshæmmede nogle pligter og rettigheder, de kan have svært ved at gøre brug af, da de udviklingshæmmede ikke har kompetencer til at forvalte dette ansvar.

Diskursen omkring selvbestemmelse og "ansvar for egen sundhed" synes indeholde en forventning om en rationel handlende bruger, der er i stand til at agere i overensstemmelse med de krav og de forventninger som er forbundet med de politiske målsætninger om en sundere befolkning og lighed i sundhed. Det eftertragede defineres mere snævert og det forventes derved, at man som samfundsborger besidder egenskaber til at kunne handle rationelt og i overensstemmelse med nutidens viden om "det sunde liv", som vi samtidig forventes at sidestille med "det gode liv" (Brinkmann, 2010:17). De udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer til, at kunne handle rationelt og i overensstemmelse med den samfundsmæssige forventning om, et ønske om en sund livsstil sætter dem altså i en position, hvor deres manglende forståelse for sammenhænge mellem livsstil og sygdom ikke accepteres som deres ønsker og forståelse af livskvalitet. Denne adfærd opfattes i stedet, på trods af deres ret til selvbestemmelse, som et resultat af deres udviklingshæmning og dermed som noget, der bør reguleres.

5.2.4. Ældre/unge udviklingshæmmede

Flere frontmedarbejdere beskrev for mig, hvordan de oplever en forskel i, at forvalte selvbestemmelsesretten og diskursen om "ansvar for egen sundhed" mellem de yngre og de ældre udviklingshæmmede. En frontmedarbejder udtrykte det således;

"Faktisk sagde vores leder at de unge mennesker, det er den nye generation, de har noget selvbestemmelse i sig og det skal vi ikke knække, det sagde hun en gang til mig..." (trans.2:14).

Frontmedarbejderne oplever, at den ældre generation udviklingshæmmede i langt højere grad er institutionaliseret og mere autoritetstro end den yngre, hvilket gør, at de i højere grad accepterer forsøg på adfærdsændringer i forhold til sundhed end den yngre generation. En frontmedarbejder beskriver forskellen, således;

"Ja, de unge har jo fået nogle vaner inden de kommer her, de har jo boet hjemme og er så kommet her, hvorimod de ældre har boet på institution i mange år..." (trans2:3).

De unge udviklingshæmmede er opvokset en tid, hvor de har fået fortalt, og får til stadighed fortalt, at deres selvbestemmelse vægtes højt. Hvilket følgende citat fra en frontmedarbejder viser;

"..den der nye kultur omkring forældre og børn generelt præger vel dem ligeså vel som unge mennesker på deres alder, der er velfungerende. Den måde de er vokset op på med opdragelse, medbestemmelse. Hvor man kan sige at der mere var nogen der bestemte det for de ældre" (trans.2:13).

Frontmedarbejderne beskriver, hvordan de ældre beboere på bostedet reagerer på nye tiltag, der er sat i værk for at højne sundhedstilstanden blandt de udviklingshæmmede, med følgende udtalelser;

"...de ældres selvbestemmelse er totalt nedbrudt, de har ikke nogen. De har bare lært at de kan ligeså godt gøre som pædagogen siger..." (trans.2:9).

og

"...førhen, der bagte vi kage og boller, med et kæmpe socialt samvær, så fik vi kagekulturen (ingen kage til de udviklingshæmmede), der er ikke nogen af de ældre, der siger noget og spørger til, hvor det er blevet af. Vi gør som pædagogerne siger" (trans.2:13).

Frontmedarbejderne oplever dog ikke den samme accept af tingenes tilstand fra de yngre beboere, hvilket ses i følgende;

"fjerner du slikket fra de unge, så skal de nok sige noget" (trans 2:9).

og

"Flere af de unge kommer også og siger, jeg bestemmer selv, jeg er voksen. Hvor vi bekræfter dem i det, at nu er de flyttet hjemmefra, så nu bestemmer de selv" (trans. 2:10).

Måske især for den ældre generation af udviklingshæmmede gælder, at de ikke i samme grad som de unge har lært at formulere ønsker for sig selv og deres liv, ej heller at kræve indflydelse og/eller selvbestemmelse. Dette skyldes imidlertid ikke kun funktionsnedsættelsen, men også nogle særlige opvækst- og livsbetingelser. Ældre mennesker er opvokset i en tid, hvor man i højere grad rettede sig ind efter autoriteter. Deres viden- og handlegrundlag er dermed ofte dårligere end de yngres på baggrund af internalisering af rollen som underdanig, manglende erfaringer med brugen af deres selvbestemmelsesret, bevidsthed om afhængighed samt begrænset adgang til viden om systemet, rettigheder og muligheder (Holmskov; Skov, 2007:4). Frontmedarbejderne har dog, på trods af den stiltiende accept fra de ældre udviklingshæmmede, en oplevelse af, at de i forbindelse med eftermiddagskaffe og weekend/- aftenhygge med tilhørende søde sager fik tilfredsstillet et socialt behov, som mangler efter de strikse sundhedsforanstaltninger er sat i værk. Ifølge frontmedarbejderne er mange af de udviklingshæmmedes billede af noget hyggeligt at "putte noget i munden", i lighed med den øvrige danske hyggekultur (trans.1:5). En frontmedarbejder udtrykker det således;

"...når jeg holder de der disko aftener det første de gør det er at de tager alle de franske kartofler og så går de. Så er festen slut" (trans.1:5).

Den ældre generation udviklingshæmmedes tavse accept af tingenes tilstand kan altså ifølge frontmedarbejderne på andre sundhedsparametre påvirke deres livskvalitet. Dilemmaet frontmedarbejderne oplever i ovenstående eksempler kan jf. tidligere betragtninger omkring definitionen af sundhed ansues som den samfundsmæssige interesse for en mere fysisk

definition af sundhed, da dette resulterer i en sundere befolkning, der er mindre ressourcekrævende. Frontmedarbejdernes oplevelse er dog, at ud fra de udviklingshæmmedes individuelle definition af sundhed kan vægtningen af sociale aspekter med en følgevirkning af overskridelse af opnåelsen af en sund krop, opleves som livskvalitet og derigennem også forstås som sundhed. Ifølge Ældre Sagen oplever hver fjerde dansker over 65 år ofte, eller af og til, ensomhed. *"Det at være sammen med andre er et godt middel i kampen mod ensomhed, for i fællesskaberne mistrives ensomheden"*, siger Ældre Sagen (Ældre Sagen 2/3-2015). Det er altså på denne baggrund en væsentlig betragtning at være opmærksom på, at det altomfavnede sundhedsfokus, der primært fokuserer på kost og motion ikke går ud over andre væsentlige sundhedsparametre og at ønsket om en generelt sund befolkning fratager dem, der i forvejen lever på kanten af samfundet et væsentligt aspekt af, hvad de forstår som livskvalitet.

5.2.5. Muligheder i de udviklingshæmmedes kompetencer

Ovenstående analyse beskriver, frontmedarbejdernes oplevelse af, at de udviklingshæmmede generelt på baggrund af fysiske, kommunikative, sociale og/eller kognitive nedsatte kompetencer, har svært ved, at agere sundhedsfremmende og forebyggende i forhold til egen livsstil. På den anden side ses der i ovenstående beskrivelse, at de udviklingshæmmede unge har opbygget nogle kompetencer i forhold til deres forståelse af forvaltning af selvbestemmelsen som de ældre udviklingshæmmede ikke har, samt at de udviklingshæmmede forsøger at skjule usunde fødevarer for frontmedarbejderne. Frontmedarbejderne beskriver desuden, hvordan de på trods af restriktive madordninger ikke kan sætte ind overfor beboernes ret til at forvalte egen økonomi, en beboer, der er sat på diæt køber bare efterfølgende den ekstra mad hun føler sig snydt for på botilbuddet (trans.2:8). De udviklingshæmmede synes altså også, på trods af umiddelbare nedsatte kompetencer, at besidde nogle kognitive, sociale eller kommunikative kompetencer til at give udtryk for sin utilfredshed (Winter, Nilesen, 2001:168). Ifølge frontmedarbejderne viser de udviklingshæmmede tegn på, at have nogle kompetencer til, at modsætte sig autoriteter og forvalte deres selvbestemmelse på egne vilkår. Flere frontmedarbejdere gav udtryk for, denne opfattelse, hvilket udtrykkes i nedenstående citat;

"Altså, de har hele deres liv haft nogen til at bestemme over sig, fordi de i virkeligheden ikke kan skabe deres eget liv ligesom vi andre kan og det gør jo en forskel at de hele tiden skal have nogen til at passe på sig. Og når man så endelig, ligesom dem der er kærester eller venner og har et lidt normalt liv og skal se fjernsyn, og det gør vi andre også, og spiser kage, så kan de det og det er de rigtig gode til, lige præcis denne gruppe vil jo gerne ligne os andre og ved godt at de alligevel ikke gør det eller ikke kan det samme. Så jeg tror det også er specielt med denne gruppe, da de kan så mange ting. De kan selv, vil selv og vælger selv nogen ting og kan sagtens sige det skal du ikke bestemme, det skal jeg nok selv bestemme. De mærker hurtigt, hvis personalet synes noget andet eller vil noget andet med det de gør. De kan aktivere sig selv, de står ikke i en lejlighed med armene nede og keder sig, de kan bruge deres penge, have kærester, nogen kan læse, så de sidder jo ikke bare. De kan beskæftige sig selv" (trans.1:13).

Ud fra frontmedarbejdernes beskrivelse af de unge udviklingshæmmede kunne det tyde på, at de unge udviklingshæmmede i større grad er i stand til, at opbygge nogle kompetencer omkring forvaltningen af egen selvbestemmelsesret end den ældre generation. Ovenstående citat beskriver dog også, at de udviklingshæmmede generelt har nogle kompetencer og dermed ikke kan devaluere til en gruppe uden nogen evner eller at forskellen kun ligger mellem generationerne. En frontmedarbejder beskriver, hvordan han oplever, at muligheden for, at udnytte sin selvbestemmelsesret ses ulige fordelt mellem de udviklingshæmmede og er afhængig af, graden af kompetencer den enkelte udviklingshæmmede og dennes omgivelser besidder med følgende;

"...jo bedre fungerende en beboer er, jo mere engageret deres pårørende er, jo mere selvbestemmelse får de, hvis de vil have det og jo mere deres pårørende blander sig. Der er ikke en lige linje, men det kommer an på, hvor højt de kan råbe" (trans 2:21).

De udviklingshæmmede har altså nogle kompetencer, men disse synes i overvejende grad anvendt for så vidt den enkelte udviklingshæmmede eller dennes omgivelser selv gør opmærksom på ønsket om øve indflydelse på situationen. Disse kompetencer synes jf. ovenstående analyseafsnit, i frontmedarbejdernes optik, at være anvendt til i højere grad, at praktisere selvbestemmelse med en deraf følgende større sandsynlighed for en ringere

sundhedstilstand til følge. Man kan på denne baggrund opstille en tese om, at denne evne til at opbygge kompetencer og/eller de kompetencer der eksisterer i gruppen af udviklingshæmmede også ville kunne anvendes til, at udvikle en evne hos de udviklingshæmmede til, at agere mere sundhedsfremmende og forebyggende. Spørgsmålet er bare om problemerne omkring implementeringsprocessen af en sundere livsstil hos de udviklingshæmmedes ligger hos frontmedarbejdernes forståelser af de udviklingshæmmede som en gruppe uden realistisk selvforståelse eller de udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer eller et helt tredje sted.

5.2.6. Delkonklusion

Ovenstående bekræfter vurderingen af, at en del af forklaringen på vanskelighederne i forhold til at formidle og implementere adfærdsændringer hos de udviklingshæmmede omkring en sundere livsstil, bunder i deres svage kompetencer omkring forståelsen af sammenhænge mellem livsstil, sygdom og sundhed.

De udviklingshæmmedes begrænsede forståelse af konsekvens bevirker, at deres handlinger bliver meget behovsstyrede og dirigeres af umiddelbare vaner og lyster. Dette afstedkommer en interessekonflikt mellem de politiske tiltags målsætning om en sundere befolkning og de udviklingshæmmedes egne interesser. Denne interessekonflikt og de udviklingshæmmedes manglende kompetencer til, at følge sundhedsanbefalinger medvirker til, at relationen ifølge frontmedarbejderne har en afgørende betydning for deres mulighed for, at påvirke de udviklingshæmmedes vaner i en sundere retning. Det kunne ud fra ovenstående tyde på, at den primære årsag til, at de udviklingshæmmede forsøger, at leve op til de af frontmedarbejderne stillede krav er, at opretholde den relation, der for de udviklingshæmmede har en afgørende indflydelse på deres livsomstændigheder. Det har en væsentlig betydning, at påvirkningen kan foregå i den direkte interaktion, da de udviklingshæmmede agerer ud fra umiddelbare lyster og vaner når de færdes på egen hånd. Interessekonflikten i samspil med den vigtige relation bevirker, at de udviklingshæmmede udvikler en adfærd, hvor de skjuler deres usunde indkøb for frontmedarbejderne, for at ikke blive konfronteret hermed. De udviklingshæmmedes adfærd kan være et udtryk for et modspil overfor de påførte sanktioner, men jf. ovenstående beskrivelser synes de udviklingshæmmede ikke have de fornødne kognitive og kommunikative kompetencer, samt

er så tilpas afhængige af relationen til frontmedarbejderne, at de kan give udtryk for dette på anden vis end at holde deres handlinger skjulte for frontmedarbejderne. Den store afhængighed af frontmedarbejderne kan være medvirkende til, at de udviklingshæmmede ikke ønsker at skuffe frontmedarbejderne med en påvirkning i relationen til følge, hvorfor sanktionerne afstedkommer en adfærd, hvor de forsøger at skjule deres handlinger. Frontmedarbejderne beskriver, at de ældre udviklingshæmmede har sværere ved, at give udtryk for individuelle ønsker i forhold til den yngre generation udviklingshæmmede. En forståelse af, at de udviklingshæmmede er i stand til at give udtryk for sin utilfredshed overfor de påførte sanktioner åbner op overfor en indsigt i, at de udviklingshæmmede er i stand til, at opbygge kompetencer og udnytte deres selvbestemmelse og dermed ikke kan devaluere til en homogen gruppe uden kompetencer.

Konsekvensen af "ansvar for egen sundhed" synes hermed, på baggrund af de udviklingshæmmedes manglende kompetencer eller modstridende ønsker, ej at have den ønskede effekt, nemlig øget fysisk sundhed for de udviklingshæmmede. Med et udgangspunkt i nutidens diskurs, omkring at vejen til individuel lykke er gennem opfyldelse af den enkeltes ønsker, kan de udviklingshæmmedes adfærd også forstås som deres forståelse af livskvalitet og ikke nødvendigvis kun som deres manglende kompetence til at forvalte selvbestemmelsesrettens ansvar hen imod en sundere livsstil.

5.3. Frontmedarbejdernes adfærd overfor de udviklingshæmmedes livsstil

Ovenstående to afsnit har beskrevet, hvordan frontmedarbejdernes handlinger influeres af de rammebetingelser, der ligger til grund for den socialpædagogiske praksis og, hvordan de udviklingshæmmedes kompetencer kan have en betydning for implementeringsindsatsens resultat. Nedenstående afsnit vil, i forlængelse af ovenstående betragtninger, fokusere på frontmedarbejdernes adfærd. Jeg vil endvidere i nedenstående fortsat fokusere på samspillet mellem projektets relevante aktører i implementeringsprocessen, nemlig de udviklingshæmmede og frontmedarbejderne. Jeg vil undersøge, hvilke dilemmaer der kan opstå i relationen og, hvordan denne relation kan have en betydning for, at de udviklingshæmmede opnår en sundere livsstil.

Som fremstillet i teoriafsnittet beskriver Lipsky, hvordan frontmedarbejderne er de egentlige beslutningstagere i implementeringskæden, da de afleverer den offentlige politik til borgerne. Det definerede fællesstræk ved frontmedarbejderne er, at de interagerer direkte med de berørte borgere, samtidig med at have et forholdsvis stort skøn i deres daglige beslutninger (Lipsky, 2010:3). I overensstemmelse med ovenstående afsnits beskrivelser af, at frontmedarbejdernes praksisdilemmaer ej er noget lovgivningen forholder sig til samt Lipskys forståelse af frontmedarbejdernes store skøn i deres daglige beslutninger, har de botilbud jeg har besøgt ingen specifikke anvisninger i forhold til frontmedarbejdernes adfærd overfor de udviklingshæmmedes sundhed. En frontmedarbejder udtrykte det således;

" Ja, altså man kan sige, at der er ikke sådan helt specifikke krav, men der er et krav at vi arbejder med de udviklingshæmmedes sundhed og motion, sådan generelt..." (trans.1:19).

Ved nærmere efterspørgsel læner botilbuddene sig op ad kommunens generelle sundhedsanvisninger, som de efterfølgende omsætter til et brugbart værktøj i den daglige praksis (feltnoter C:4).

Med relationen mellem frontmedarbejderne og de udviklingshæmmede samt det faglige skøn i mente, vil jeg i det følgende analysere andre faktorer, der influerer frontmedarbejdernes adfærd overfor de udviklingshæmmedes livsstil.

5.3.1. Rollemodeller

Ud fra et sociokulturelt perspektiv er sundhed ikke blot et individuelt anliggende, men kan anskues som et socialt, historisk og kulturelt fænomen. Dette betyder i en udviklingsorienteret sammenhæng, at læring og udvikling først sker i en social kontekst og dernæst på et individuelt plan. Den måde de udviklingshæmmede kan tilegne sig en ændret sundhedsadfærd på, kan altså være ved at lære dette gennem attråværdige rollemodeller. Frontmedarbejderne beskrev opfattelsen af egen rolle med udgangspunkt i vigtigheden af relationen mellem de udviklingshæmmede og frontmedarbejderne. Når indgangsvinklen til at motivere de udviklingshæmmede til adfærdsændringer, er den gode relation mellem frontmedarbejder og de udviklingshæmmede, beskriver frontmedarbejderne, at dette skaber et dilemma omkring egne sundhedsvaner og livsstil.

Frontmedarbejderne fortalte, hvordan det var svært at agere rollemodeller overfor de udviklingshæmmede og pålægge dem restriktioner, når de ej heller selv altid levede op til gængse sundhedsanbefalinger. De beskrev, hvordan deres egen troværdighed i relationen kom på prøve, da de følte sig dobbeltmoraliske overfor de udviklingshæmmede ved at selv spise usundt til personalemøder og andet. De udviklingshæmmede stod ofte og ventede på en af frontmedarbejderne udenfor og kunne stå og se ind af vinduerne at frontmedarbejderne spiste usunde fødevarer, som de forsøgte at nægte de udviklingshæmmede at spise (trans 2:17). En frontmedarbejder beskrev i denne forbindelse følgende;

"Så synes jeg også der er et andet dilemma i sundheden, og det er hvordan ser vi ud og hvad gør vi, det tror jeg de kigger meget mere på end hvad vi siger. Og hvis jeg stiller mig op overfor en på min egen størrelse og siger, du skal spise sundt eller du skal tabe dig. Så kan de jo sagtens se, at jeg skal da også tabe mig, det tror jeg sagtens de kan.... Også fordi de udviklingshæmmede har ikke forståelsen for at det er til deres eget bedste. Men de kan se alt hvad der er rundt om dem, og så kan de godt se, hvis et meget overvægtigt personale står og siger at de skal ændre livsstil, det tror jeg slet ikke de kan forstå" (trans.2:13).

Frontmedarbejdernes troværdighed i den sygdomsforebyggende og sundhedsfremmende indsats bliver altså her udfordret i forhold til egne vaner og livsstil. Deres praksisadfærd og deres personlige sundhedsforståelser er dermed gensidigt påvirkede af hinanden.

Årsagen til at frontmedarbejdernes personlige fremtoning får en betydning kan skyldes, at relationen i det socialpædagogiske omsorgsarbejde, udover at være indgangsvinklen til forandring, også oplevedes af undertegnede som at være en vigtig del af deres professionelle selvforståelse. Jf. pædagogers kompetenceprofil udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af Undervisningsministeriet i 2004, beskrives en af pædagogens opgaver, som det *"at indgå i og sætte barnet/brugeren i stand til at skabe relationer og fællesskaber"* (Undervisningsministeriet, januar 2004:7). Det relationelle arbejde ses altså her som et aspekt af den socialpædagogiske praksis der er grundlagt i deres professionelle selvforståelse. Kompetenceprofilen gør også opmærksom på, at *"forebyggelse og tidlig indsats er ligeledes en grundlæggende pædagogisk opgave, der sammen med en evt. særlig pædagogisk indsats skal sikre, at børn/brugere med behov for særlig støtte får samme udviklingsmuligheder som andre borgere. For voksne med sindslidelser eller sociale problemer betyder det bl.a. også, at pædagogen skal medvirke til og acceptere, at de kan få et liv på egne betingelser"* (Undervisningsministeriet, januar 2004:8). Denne formulering betoner tidligere nævnte betragtninger af samfundsmæssige forpligtelser omkring sundhedsbevarende og sygdomsforebyggende foranstaltninger og diskursers betoning af vigtigheden af, at respektere den enkeltes forvaltning af selvbestemmelsesretten gennem en forståelse af en individuel definition af "det gode liv". Frontmedarbejderne beskriver, hvordan de for at ikke spolere den vigtige relation til de udviklingshæmmede indimellem vælger at prioritere de udviklingshæmmedes mulighed for at udfolde sin selvbestemmelse og dermed også prioriterer relationen frem for den sundhedsbevarende og sygdomsforebyggende indsats. En af mine informanter beskriver det således;

"Og det at de hele tiden oplever at de er forkerte, de skal vi ud over. Fordi at det får den forkerte effekt, når de hele tiden oplever at de gør noget forkert, nu spiser de også forkert. Vores opgave er at se på dem og vise dem at de er gode nok som de er på trods af de handicaps de har...." (trans.1:8).

En frontmedarbejder fortæller mig, hvordan det er et stort dilemma, at på den ene side forsøge, at motivere til en sundere livsstil og på den anden side oplever det som vigtigt at tage hensyn til de udviklingshæmmedes udfordringer i kraft af deres handicap med følgende;

"Man skal også tage forbehold for, hvilket niveau de er på, og hvad der ellers er på spil i forhold til deres handicaps. Nogen har sanseforstyrrelser, der ikke kommer meget ud og får frisk luft og lys og sådan noget, men de beboere de reagerer også meget på lys, varme, kulde, vand, lys og mørke. Han kan ikke lide at komme i bad og er bange for, der skal komme insekter ind, hvis vinduet er åbent. Han er meget sensitiv. På den måde er det svært at presse dem ind i nogen rammer, hvor man tænker der er noget der er godt for dem, men på en anden måde dårligt for dem" (trans 2:14).

Ved brug af Lipskys afværgemekanismer, kan ovenstående beskrivelser ses som et eksempel på, at frontmedarbejdernes faglige skøn bevirker en *modificering af programmål* (Lipsky, 2010:142). For at kunne håndtere dilemmaet mellem prioriteringen af relationen, respekten for selvbestemmelsens idealer, accepten af de udviklingshæmmedes situation og håndteringen af den politiske ideologi om en sund befolkning rationerer de i ovenstående eksempler den sygdomsforebyggende og sundhedsfremmende indsats for at i stedet forsøge, at leve op til egen pædagogiske selvforståelse af relationens vigtige aspekt i deres arbejde og en forståelse af at det er vigtigt at tage hensyn til den enkeltes ønsker og udfordringer. De lever dermed op til forventningen om, at støtte de udviklingshæmmede i at indgå i relationer og tage udgangspunkt i brugerønsker. De bevarer den gode relation ved at vise de udviklingshæmmede forståelse for deres situation, og gennem accepten af at give dem retten til at give udtryk for egne ønsker, en opfattelse af, at de betragtes som ligeværdige mennesker. Dette bliver dog på bekostning af at nedprioritere en støtte til at opnå en sundere livsstil. Denne *modificering af de politiske programmål* om en sundere befolkning ses skabt af en forståelse blandt frontmedarbejderne for, at i sidste ende drage fordel af de aspekter som den gode relation giver dem i deres pædagogisk motiverende omsorgsarbejde.

5.3.2. Frontmedarbejdernes adfærd i forhold til lovgivning

Implementeringen af offentlig politik foregår i et samspil (*joint-production*) mellem frontmedarbejderen og målgruppen, og den enkelte frontmedarbejders stil afhænger af det med/modspil de får i interaktionen med målgruppen (Winter, Nilesen, 2011:170). Samspillet mellem offentlige implementeringsorganer, frontmedarbejderne, på den ene side og brugerne

på den anden side er lovgivningsmæssigt forankret, dog ej, som tidligere nævnt, lovmæssigt konkret reguleret (Winter, Nilsen, 2011:168). Som tidligere nævnt, er socialpædagogernes arbejde en serviceydelse. At disse serviceydelser er lovgivningsmæssigt forankrede, vil være afgørende for, at relationen mellem frontmedarbejderne og de udviklingshæmmede, kommer til at bero på en lovgivningsmæssig fortolkning. I frontmedarbejdernes fortolkninger af bestemmelser og love ligger en legitim magt til at foretage den første tolkning af lovgrundlaget og i henhold hertil træffe en afgørelse for indsatsen og eventuelt opstille betingelser og kræve en bestemt adfærd af brugeren (ibid.). Opfattelsen af egen rolle og graden af skøn kan variere mellem forskellige typer af frontmedarbejdere og mellem forskellige dimensioner af arbejdet (Lehmann, 2011:346-348). Socialpædagogers kerneopgave er, som tidligere nævnt, at levere velfærdsservice uden at tilkende velfærdssanktioner eller velfærdsydelser. Socialpædagogers arbejdsopgaver er dermed ikke så nøjagtigt reguleret som visse andre frontmedarbejdere i velfærdsstaten. Socialpæagoger har store frihedsgrader i forhold til, hvordan de udfylder deres jobfunktion i forhold til interaktionen med den enkelte borger (ibid.). Dette forudsætter en række skøn i praksis.

Under min empiriindsamling blev jeg konfronteret med, at frontmedarbejderne i den socialpædagogiske praksis ofte står i situationer, hvor en fortolkning af lovgrundlaget er nødvendig, når de skal afgøre om den enkelte udviklingshæmmedes sundhedssituation er så belastet, at de som fagpersoner, bør igangsætte en form for særlig indsats til støtte og kontrol af denne beboer.

Frontmedarbejderne beskrev, hvordan man havde beboere der var sat under særlig diæt uden samtykke (trans.2:8), havde lås på køleskabene for, at forhindre de udviklingshæmmede i at overspise (trans.2:9), havde forbudt medarbejderne at servere usunde fødevarer for de udviklingshæmmede (trans. 2:13) eller måtte konfiskere indkøb af usunde fødevarer fra de udviklingshæmmede (trans.1:3).

Alt sammen for at forhindre udvikling af overvægt.

Et par medarbejdere udtrykte i denne forbindelse ubehag ved at have rollen som "fængselsbetjent" (trans.2:9) med følgende; "*det er stadigvæk ingen rar fornemmelse*". "*Og vel også på grænsen til, hvad man må, eller hvad?*" (trans.2:9).

Frontmedarbejderne overskrider, altså ikke kun den enkelte udviklingshæmmedes selvbestemmelsesret, for at overholde sin omsorgspligt, men også egne overbevisninger om grænsen for overskridelse af den enkeltes rettigheder og værdighed. Dette for at kunne leve op til at hjælpe de udviklingshæmmede med at forvalte "ansvaret for egen sundhed" som de kan have svært ved at administrere i overensstemmelse med den politiske visions målsætning om en sundere befolkning. Denne fortolkning af lovgrundlaget, beskriver frontmedarbejderne på de botilbud jeg har besøgt som et dagligt dilemma, hvor de gentagende gange ser sig nødsaget til at anvende den ulige magtfordeling i relationen til, at overskride selvbestemmelsens idealer for at leve op til omsorgspligtens hensigter. En frontmedarbejder beskrev følgende som et eksempel på en situation, der optræder jævnligt på botilbuddet;

"ja, selvfølgelig bestemmer de selv, hvis det er de rigtige ting de bestemmer..." "Så derfor tager jeg din Ipad nu og så lægger du dig og sover fordi du skal op i morgen, og så tager jeg din fjernbetjening også , fordi du skal ikke have fjernsynet til at larme, men du bestemmer selv..." (trans.2:14).

Frontmedarbejderne ser sig nødsaget til, at anvende disse metoder for at kunne forvalte deres omsorgspligt, trods en usikkerhed overfor rimeligheden af fremgangsmåden og deres berettigelse til at anvende den. Denne usikkerhed kan skyldes lovgivningens vage formuleringer og manglende præcise beskrivelser af løsningen af de konkrete praksisudfordringer med en samtidig samfundsmæssig diskursiv betoning af selvbestemmelsens idealistiske billede.

I samspillet mellem de udviklingshæmmede og frontmedarbejderne synes, jf. ovenstående eksempel, afhængigheden til frontmedarbejderne og de udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer, frontmedarbejderne at have den legitime magt til at opstille betingelser og kræve en specifik adfærd af den udviklingshæmmede (Winter, Nielsen, 2011:169). Frontmedarbejderne beskriver i ovenstående, at de udviklingshæmmede har nedsatte kompetencer til, at forvalte deres ret til selvbestemmelse. På trods af en beskrivelse af et ubehag overfor metoderne, medvirker de udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer og forventningen om håndteringen af den politiske vision om en sundere befolkning til, at

frontmedarbejderne forstår fortolkningen af lovgrundlaget på de udviklingshæmmedes vegne som legitim. Denne legitimering beskriver frontmedarbejderne på baggrund af nødvendigheden af at opfylde deres omsorgspligt. Det kræver dog ifølge frontmedarbejderne en etisk bevidsthed om den praksis de udfører. Dette skyldes, at de bevæger sig på en knivspids mellem kravet om det inddragende aspekt, der ligger i selvbestemmelsen på den ene side og kravet om, at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres, der forventes i håndteringen af omsorgspligten, på den anden. En frontmedarbejder udtrykker vigtigheden af en etisk og moralsk ansvarlig praksis således;

"..De er udviklingshæmmede. De har lært der er noget, der hedder selvbestemmelse og det bestemmer vi selv, siger de tit. Ja, men det er jo den kloge der narrer den mindre kloge. Vi skal være utrolige ordentlige mennesker for at arbejde i dette job, for vi skal være bevidste om, at hvis vi ikke gør det ordentligt, så går det galt for så misbruger vi deres tillid til os..." (trans1 :7).

Denne grænsedragning som frontmedarbejderne bedes tage stilling til i den konkrete praksissituation er ej specifikt beskrevet i lovgivningen. Dette bevirker, at den enkelte frontmedarbejder i sin hverdagspraksis oplever sig havne i dette dilemma som må forsøges løst ud fra den enkeltes faglige skøn. Dilemmaet tydeliggøres af frontmedarbejdernes autoritære overtag, de udviklingshæmmedes relativt manglende kompetencer og de udviklingshæmmedes afhængighed af frontmedarbejderne.

Det tyder dermed på, at frontmedarbejderne ofte står i et dilemma omkring, hvornår selvbestemmelsens idealer eller omsorgspligtens hensigter må overskrides, for at de kan se sig selv i øjnene som gode praktikere. En frontmedarbejder udtaler følgende i den forbindelse;

"Men det er jo også en hårfin grænse, en balance for ellers ville man lade alt stå til, så man må finde et eller andet niveau, hvor deres behov bliver tilgodeset og alligevel justeret, hvor de kan have det godt og leve godt" (trans. 2:14).

Fortolkningen af lovgrundlaget, hvor frontmedarbejderne anvender den legitime magt (Winter, Nielsen, 2011:169) i samspillet med de udviklingshæmmede, synes altså ifølge frontmedarbejderne, at være nødvendig for, at kunne leve op til forventningen om, at levere

en sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende velfærdsservice. Med Lipskys tese om, at frontmedarbejderne ønsker at gøre deres job godt for at tilfredsstille fællesskabet og samfundet (Lehmann, 2011:339) kan ovenstående argumentation altså ses som et væsentligt aspekt for frontmedarbejdernes mulighed for, at kunne yde en tilfredsstillende indsats overfor magthavere og samfundsinteresser, hvor chancerne for at effekterne af deres indsats synliggøres. Dette afstedkommer dog endnu et dilemma for frontmedarbejderne i og med, at de i deres forsøg på at tilfredsstille samfundsinteresser, kan overse betydningen af den livsstil som, jf. ovenstående afsnit om udviklingshæmmedes kompetencer, kan have en betydning for de udviklingshæmmede. Dette kan påvirke relationen mellem frontmedarbejderne og de udviklingshæmmede, hvilket er et problem, da relationen som tidligere nævnt, opfattes som en vigtig adgangsvej til frontmedarbejdernes mulighed for, at ændre på de udviklingshæmmedes sundhedsvaner og dermed leve op til overordnede politiske ideologiers krav og forventninger.

I føromtalte projekt omkring udviklingshæmmede med kræft, som SUS har stået for, har der i evalueringen vist sig, i overensstemmelse med ovenstående, at socialpædagoger på botilbud mange steder være usikre på, hvor meget de som pædagoger skal fokusere på forebyggelse, sygdom og sundhed, fordi de forsvare borgerens selvbestemmelsesret (SUS, 2011).

Denne usikkerhed omkring vægningen af sygdomsforebyggende tiltag på bekostning af den udviklingshæmmedes selvbestemmelsesret havde et par frontmedarbejdere, på et af de botilbud jeg har besøgt, et eksempel på.

De fortalte, hvordan man på det konkrete botilbud, da de blev ansat, oplevede at de udviklingshæmmede isolerede sig inde på deres værelser og ikke omgikkes hinanden, spiste sammen eller talte sammen. I det skjulte blev der konsumeret store mængder usunde fødevarer og de udviklingshæmmede kom stort set aldrig ud for at se dagens lys. De beskrev, hvordan dette skyldtes, at tidligere kollegaer praktiserede selvbestemmelse frem for alt andet. Denne livsstil blev beskrevet som de udviklingshæmmedes eget valg og dermed var en accepteret livsstil med henvisning til, at de udviklingshæmmede ikke efterspurgte andet. De nuværende medarbejdere mente, at denne holdning gjorde selvbestemmelse til en sovepude og at det ikke var til de udviklingshæmmedes bedste (Feltnoter A:3).

Selvbestemmelsens frigørende aspekt, oplevedes hermed, af disse frontmedarbejdere, som en klods om benet og en barriere for sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende omsorgsarbejde. På den anden side kan den diskursive norm omkring sundhed, som vejen til "det gode liv" være en barriere for, at de udviklingshæmmede får lov til at udleve det liv, de med deres forstand, opfatter som "det gode liv", hvorfor andre socialpædagogers forsvar af selvbestemmelsesretten kan være deres forståelse af omsorg.

Denne betragtning kan forstås i lyset af frontmedarbejdernes grundlæggende opfattelse af egen rolle. Deres opfattelse af egen rolle kan have betydning for, hvordan og i hvor høj grad de arbejder på at implementere de vedtagne regler og politikker. Betragter de sig selv som klassiske bureaukrater, hvis rolle er at implementere de vedtagne regler og politikker uden at foretage egne tolkninger, ser de sig selv som professionelle, der henter sin legitimitet i faglig ekspertise og det gode argument, frem for i regler eller ser de sig selv som borgernes advokat (Maynard- Moody & Musheno, 2003; Downs, 1967; Vinzant & Crothers, 1998; Beer et. al. 2008, ref. i Winter, Nielsen, 2008:131). Ovenstående eksempel, hvor frontmedarbejderne opfatter og håndterer lovgivningens intentioner forskelligt er et eksempel på opfattelse af egen rolle. De frontmedarbejdere jeg talte med, ser i højere grad sig selv som professionelle, der henter sin legitimitet i faglig ekspertise og det gode argument frem for regler. Disse frontmedarbejdere beskrev sågar, hvordan selvbestemmelse var deres "hædeord" og at det ikke kunne praktiseres fuldt ud på et botilbud for udviklingshæmmede (feltnoter A:3).

Den anden gruppe frontmedarbejdere der refereres til, betragter i højere grad sig selv som klassiske bureaukrater, der mener deres rolle er at implementere politikker uden at foretage egne tolkninger. Med afværgemekanismen *efficiency-creaming* beskriver Lipsky situationer, hvor frontmedarbejderen mere fokuserer sin tid og energi på en strategi, hvis løsning bidrager med en relativ stor grad af opfyldelse af de politiske mål sammenlignet med andre arbejdsopgaver (Winter, Nielsen, 2008:118). Disse frontmedarbejders praksis med selvbestemmelse i højsæde kan derved opfattes som en form for *efficiency-creaming*. Ved at ensidigt tage udgangspunkt i den enkeltes definition af sundhed og dermed kun forholde sig til vigtigheden af den enkeltes selvbestemmelsesret kan frontmedarbejderne i ovenstående beskrivelse synes overse andre aspekter af lovgivningen, der samtidig forventer dem at forvalte omsorgspligtens hensigter.

5.3.3. Ressourcer

Ifølge Lipsky anvender frontmedarbejderne, som tidligere nævnt, afværgemekanismer, som en overlevelses- eller mestringsstrategi i forhold til de to modpoler de føler sig placeret imellem. På den ene side de krav, der stilles til dem fra lovgivning, andre regler, den lokale politiske og administrative ledelse og borgerne, og på den anden side deres begrænsede ressourcer. Heri skal også medregnes det faktum, at de ofte oplever et krydspres fra de forskellige aktørers krav og forventninger, da der dels sjældent er sikker viden og konsensus om, hvordan deres arbejde bedst gribes an, dels ikke er uanede ressourcer til rådighed. De føler, at der hele tiden er krav og forventninger til deres arbejde, som de ikke kan indfri, hvilket resulterer i en kronisk følelse af utilstrækkelighed, som frontmedarbejderne ifølge Lipsky forsøger at mestre netop via afværgemekanismer (Winter, Nielsen, 2008:129, Lipsky, 2010:23).

Flere af frontmedarbejderne gav udtryk for, at ressourcemangel var et stort problem og en hindring for, at sygdomsforebyggende sundhedstiltag overfor de udviklingshæmmede kunne praktiseres.

"I forhold til motion, der er vi altså også lidt begrænset af ressourcer, for jeg tror der er mange medarbejdere her, der godt kunne tænke sig, at løbe en tur med en beboer, men der er ikke så meget plads til det, der er så mange andre ting, der skal gøres parat og køres i stilling..." (trans 2:13).

og

"Vi har en beboer, der er meget overvægtig og som tidligere er gået til træning, og som tidligere har fået individuel vejledning hos diætist, det kan man ikke længere få tilbudt i kommunen, så nu er det os der skal gøre det arbejde som de fagpersoner tidligere gjorde" (trans.1:2).

De beskriver, hvordan det specifikke sundhedsfremmende tiltag omkring maden, der skal tilberedes sammen med de udviklingshæmmede gør, at de udviklingshæmmede ikke skal spise halvfabrikeret mad, men begrænser dem i andre sundhedsfremmende tiltag, da maden tager tid at tilberede, og de udviklingshæmmede ikke altid er lige aktivt deltagende, en frontmedarbejder siger;

"...det frigjorde også nogen ressourcer på det tidspunkt, da vi fik maden leveret, da maden var så let tilgængelig som den var" "Det bliver tit en stressfaktor, da der også er andre ting og gøremål, der også skal nås indenfor en eller anden tidsramme. Noget af det mad vi laver, det tager lang tid at forberede, fordi det er fra bunden" (trans 19+20).

En af de afværgemekanismer som Lipsky beskæftiger sig med er prioritering af arbejdsopgaver, herunder forskellige former for *creaming* strategier. I forbindelse med *succes-creaming* giver frontlinemedarbejderne højere prioritet til sager som har potentielt større sandsynlighed for succes end andre (Winter, Nielsen, 2008:118, Lipsky, 2010:166).

Frontmedarbejderne beskriver i mine interviews, hvordan et fokus på de udviklingshæmmedes sundhed er en svær og langsommelig proces, hvor udsigterne til forandring ligger langt ud i fremtiden (trans.1:14). De beskrev i denne forbindelse, hvordan de havde valgt, ikke at have så meget fokus på sundhed mere, hvilket de oplever som befriende (trans.1:7).

Frontmedarbejderne beskriver, hvordan det store fokus på sundhed har givet mange konflikter mellem frontmedarbejderne og de udviklingshæmmede, hvorfor de, for at kunne mestre de krav der stilles til dem, fokuserede mindre på sygdomsforebyggende tiltag, som de udviklingshæmmede kun følte sig generede af, og ikke så nogen grund til at efterleve (trans. 1:8).

Argumentationen for dette valg, er et eksempel på anvendelse af *succes-creaming* da frontmedarbejderne har valgt en praksis, hvor man på trods af et politisk mål om en sundere befolkning i 2020 (Social- Børne og Integrationsministeriet, Regeringen 2020 plan, september 2013) ikke fokuserer på disse mål, men i stedet vælger en praksis med et mere umiddelbart resultat. Et resultat, der gavner på andre parametre, her det relationelle aspekt af arbejdet og den gode stemning mellem frontmedarbejder og de udviklingshæmmede.

Frontmedarbejdernes adfærd præges ikke kun af institutionelle og organisatoriske forhold, der knytter sig til jobfunktionen. Den præges også i varierende omfang af de individuelle faktorer som den enkelte frontmedarbejder bringer med sig ind i arbejde. De beslutninger vi træffer og den adfærd vi udviser, også i forbindelse med vores arbejdsliv, er præget af vores

kognitive kapacitet, dels de interesser eller den vilje som vi knytter dertil (Simon, 1947; Kaufmann & Kaufmann, 2008, ref. i Lehmann, 2011:349). Implementeringsforskere beskriver, at individuelle faktorer kan få konsekvenser for frontmedarbejdernes implementeringsadfærd når incitamentsstrukturen er svag og dermed ikke lokker frontmedarbejderne til at udvise en bestemt adfærd (Lehmann, 201:350). Lipsky beskriver, hvordan frontmedarbejderes serviceydende praksis kan give vanskeligheder med evalueringer af præstationer ud fra de anvendte standarder, hvilket gør deres praksis skørbelig overfor resultatmålinger (Lipsky, 2010:49). Denne opfattelse af, at deres arbejdsopgaver ej føles værdsat kan have en indflydelse på, hvordan frontmedarbejderne prioriterer i deres praksis. Frontmedarbejderne beskrev, hvordan deres opfattelser af en manglende forståelse af deres arbejdsbetingelser påvirkede deres incitament til, at udføre en ressourcekrævende opgave med følgende;

"Nogen gange er der nogen der har svært ved at forstå at vi ikke bare kan få beboerne til, at træne dagligt eller tabe 20 kg, men det kan være rigtig svært".

"Jeg tænker nogen gange når vi er nede og handle med dem eller noget, at folk tænker, de der pædagoger kunne de ikke lige sørge for at de tabte sig lidt. Sådan kan folk jo godt tænke, men de ved jo ikke hvad vi reelt har at agere i. Vi kan ikke forbyde vores beboere at få mad i flere uger, så de måske taber sig. Folk har måske lidt dømmende meninger når de kommer forbi. Jeg tror de tror det er nemmere end det er".

"Ja, folk har ingen forståelse af det, er der noget der har selvbestemmelse f.eks. Og det har pårørende slet ikke. De kan jo sige, sig du bare, at mor siger at det er slut" (trans.1:19).

Ud fra denne indgangsvinkel kan ovenstående betragtninger af, at frontmedarbejderne rationerer den sygdomsforebyggende og socialpædagogiske indsats og vælger at fokusere på andre aspekter af den socialpædagogiske indsats, være et udtryk for, at incitamentet for denne ressourcekrævende indsats synes svagt. Nogle frontmedarbejdere mener, at slaget er tabt på forhånd og det ikke er muligt at forandre de udviklingshæmmedes sundhedsadfærd (trans.2:16). Med Brehm og Gates samt Winters optik kan dette påvirke deres generelle holdning til det *policy mandat*, de forventes gennemføre (Waterman, Meier, 1998, ref. i Lehmann, 201:350). Desuden udtrykker frontmedarbejderne også, at holdningen fra deres

omgivelser ej syntes tage hensyn til de dilemmaer som selvbestemmelsens idealer afføder i deres praksis. Dette kan også have en indvirkning på motivationen for at udføre en oplevet ressourcekrævende opgave. Ovenstående beskrivelser af frontmedarbejdernes valg om, at ikke have så meget fokus på sundhed mere og dermed modificere den politisk forventede målsætning, kan altså også betragtes som et eksempel på vurderingen af eget udfald. Indsatsen synes ej i alle tilfælde, at være i overensstemmelse med egne opfattelser af, hvad der er vigtige aspekter i hverdagen for både de udviklingshæmmedes og frontmedarbejdernes trivsel. De vurderer dermed, det relationelle aspekt af det socialpædagogiske arbejde i disse situationer som vigtigere end at gennemføre den politiske ideologi om en sund befolkning.

Gennem ovenstående afsnit ses, i overensstemmelse med Lipskys tese, at frontmedarbejderne har et stort skøn og agerer i en dilemmafyldt hverdagspraksis, når de håndterer spørgsmålet om de udviklingshæmmedes sundhed. Dette viser sig ved, at frontmedarbejderne både beskriver situationer, hvor de betoner vigtigheden af, at følge den ideologi som er udstukket omkring, at forsøge at opnå en sundere befolkning og en større lighed i sundhed, samtidig som de beskriver situationer, hvor den politiske ideologi overskrides til fordel for forståelsen af relationens vigtige aspekt i deres praksis.

5.3.4. Delkonklusion

Det kunne ud fra ovenstående tyde på, at frontmedarbejderne i sin hverdagspraksis ofte må ty til sit faglige skøn i håndteringen af, hvornår der kræves en indsats til støtte og kontrol i forhold til den udviklingshæmmedes sundhedssituation. På baggrund af en svagt lovreguleret praksis kræver dette en fortolkning af lovgivningen fra frontmedarbejdernes side, hvori der ligger en legitim magt til at træffe en afgørelse for indsatsen og eventuelt opstille betingelser og kræve en bestemt adfærd af brugeren (Winter, Nilsen, 2011:168). Mine informanternes udtalelser viser en usikkerhed overfor, hvorvidt man bør fokusere på forebyggelse, sygdom og sundhed frem for den enkeltes selvbestemmelsesret og oplevelsen af relationens store betydning. Frontmedarbejderne befinder sig altså i en position, hvor de, i varierende omfang, er blevet givet og skal administrere et skøn, hvortil der er knyttet megen usikkerhed og interesser og meninger i konflikt med måden, hvorpå dette skøn skal administreres (Winter, Nielsen 2008:114). At frontmedarbejdernes praksisadfærd ikke umiddelbart er vejledt af

konkrete anvisninger kan være medvirkende til, at frontmedarbejdernes individuelle rationaler omkring nødvendigheden af forskellige prioriteringer samt, hvilket fokus, der benyttes når politiske visioner skal omsættes til praksis, bliver styrende for deres praksisadfærd. Dette kan være medvirkende til, at frontmedarbejderne overvejende fokuserer på, at tilfredsstille samfundsinteresser, hvilket kan identificeres i analysen gennem frontmedarbejderes ubevidste anvendelse, af det som Lipsky beskriver som afværgemekanisme *efficiency-creaming* (Lipsky, 2010:166). Frontmedarbejdernes oplevelse af en svag incitamentsstruktur kan også have en betydning for deres prioriteringer i den daglige praksis. Det kunne tyde på, at den sundhedsfokuserede socialpædagogiske indsats for de flestes vedkommende er en ressourcekrævende opgave, have lange udsigter for resultat og synes påvirke den vigtige relation mellem frontmedarbejder og de udviklingshæmmede. Dette kan resultere i at frontmedarbejderne prioriterer andre opgaver med en større grad af mulighed for succes, og dermed anvender den afværgemekanisme som Lipsky kalder *success-creaming* (Lipsky, 2010:166).

De udviklingshæmmedes egen oplevede effekt ved at opnå en bedre sundhed, synes ud fra ovenstående ikke at have en stor nok motiverende effekt til livsstilsændringer. Dette bevirker, at relationen, ifølge frontmedarbejderne, får den afgørende rolle i forhold til implementeringsresultatet. I relationens stærke motiverende faktor, ligger et potentiale for, at agere rollemodeller og statuere et eksempel der for de udviklingshæmmede bliver efterstræbelsesværdigt. Når det drejer sig om livsstilsændringer skaber dette det dilemma, at frontmedarbejdernes private sundhedsadfærd kan påvirke deres mulighed for at virke troværdige og dermed få gennemført en adfærdsændring hos de udviklingshæmmede. Deres opfattelse af egen rolle kan dermed også have betydning for, hvordan, og i hvor høj grad, de arbejder på at implementere de vedtagne regler og politikker. Desuden synes vigtigheden af relationen at ligge dybt forankret i deres pædagogiske selvforståelse.

6. Konklusion

Projektet tager afsæt i en erkendelse af, at sundhed og ønsket om en sund befolkning står højt på den politiske dagsorden, også for samfundets mest udsatte grupper. Både nationale og internationale undersøgelser viser, at udviklingshæmmede har en markant ringere sundhedstilstand end den øvrige befolkning (SIF, 2014). Årsagen til overdødeligheden forklares af en række forskere som diskursen omkring "den selvopsøgende patient", der forventer en rationel handlende bruger, der "tager ansvar for egen sundhed" og selv opsøger læge og fortæller om egne symptomer.

Nærværende projekts empiriske datamateriale tager afsæt i frontmedarbejdere på tre botilbud for voksne udviklingshæmmede og deres forståelse og håndtering af sundhed for de udviklingshæmmede. Projektet har altså et afsæt i udviklingshæmmedes sundhed, der bliver belyst fra frontmedarbejderes synsvinkel. Indeværende projekt har en problemforståelse af, at der må eksistere nogle barrierer i interaktionen mellem de udviklingshæmmede og frontmedarbejderne, der besværliggør den politiske ideologi om en sund befolkning.

For at kunne oparbejde en nuanceret viden omkring projektets problemstilling er det empiriske datamateriale blevet indsamlet ved hjælp af en kvalitativ metode i en kombination af deltagende observation og fokusgruppeinterview.

Projektets videnskabsteoretiske udgangspunkt er hermeneutisk. En kritik af den hermeneutiske fortolkning er, at begrundelsesstrukturen er cirkulær, dvs. at konklusionerne ikke kan føres tilbage til et sikkert fundament. Hermeneutikere ser dog denne cirkulære proces som et grundlæggende træk ved den menneskelige erkendelse, der ikke skal bringe til en endelig afsluttende objektiv eller sand forståelse. Målet er i stedet at opnå en kohærent⁴ forståelse af det empiriske materiales mening (Juul, Pedersen, 2012:115). Konklusionen i nærværende projekt skal altså i tråd med denne overbevisning ikke ses som en endegyldige sandhed, men en sammenhængende og modsigelsesfri forståelse af mine informanternes oplevelser af dilemmaer i den sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende socialpædagogiske praksis. For at tilvejebringe en viden om frontmedarbejderes formodede

⁴ en sammenhængende og modsigelsesfri forståelse (Juul, Pedersen, 2012:115).

dilemmafyldte praksis har jeg med afsæt i den hermeneutiske cirkel, forsøgt at få de enkelte dele til at danne en helhed (Juil, Pedersen; 2012:111+125). Dette er gjort ved at tilrettelægge projektet således, at jeg har undersøgt problemstillingen både ud fra rammebetingelser for praksis, de udviklingshæmmedes kompetencer og handlemåder i forhold til egen sundhedsadfærd og frontmedarbejdernes individuelle adfærd overfor de udviklingshæmmedes livsstil. For at opnå en dybdegående forståelse for omgivelsernes gensidige påvirkning af hinanden og, hvordan dette influerer på resultatet af indsatser er relationen mellem frontmedarbejderne og de udviklingshæmmede desuden undersøgt.

På baggrund af WHO's definition af udviklingshæmmede og egne forforståelser om en dilemmafyldt praksis sammenholdt med mine empiriske fund bearbejdes en forståelse af de udviklingshæmmede som en gruppe med nedsatte fysiske, kognitive, sociale og/eller kommunikative kompetencer i løbet af analysen. Disse nedsatte kompetencer belyses ud fra en forståelse af, at dette kan have indvirkning på implementeringsindsatsens resultat. Den nutidige samfundsdiskurs og en politisk ideologi om en sund befolkning bearbejdes sideløbende med forståelsen af de udviklingshæmmede som en gruppe med nedsatte kompetencer i projektets analyse.

Projektet tager afsæt i en problemforståelse omkring, at frontmedarbejdere spiller en nøglerolle, når politiske ideologier skal omsættes til konkrete resultater i praksis. Med afsæt i en erkendelse af, at lovgivningen ej adresserer konkrete retningslinjer for den socialpædagogiske sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende praksis, bearbejder projektets analyse en forforståelse af, at indsatsen vil være påvirket af en individuel vurdering af indsatsens målsætning og dermed være influeret af den enkelte frontmedarbejders faglige skøn. Disse manglende retningslinjer for praksis vurderes og eksemplificeres, at indebære en dilemmafyldt praksis på baggrund af *Lov om social services* samt tidlige betoning af selvbestemmelsesrettens ideologi og omsorgspligtens hensigter (LBK nr 150 af 16/02/2015). Politiske ideologier, diskurser og lovgivning anvendes dermed i projektet som afsæt til, at belyse de dilemmaer som frontmedarbejderne står i når de håndterer spørgsmålet om de udviklingshæmmedes sundhed i deres daglige praksis.

Projektet tager udgangspunkt i en implementeringstankegang. Dette udgangspunkt har været mig behjælpeligt til, at belyse, hvordan de politiske beslutninger og lovgivning kun er en

delproces i en længere kædereaktion og at gennemslagskraften er afhængig af, hvad der sker under implementeringen (Lipsky, 1980, ref. i Winter; Nielsen, 2008:14).

Projektets analyse bliver bearbejdet med afsæt i Lipskys teori, der er udviklet i bogen om "*Street-level bureaucracy*". Lipskys teori bunder i en tese om, at frontmedarbejdere har en afgørende indflydelse på den offentlige politiks udformning, når den leveres til borgerne (Lipsky, 2010:13-16). Teorien er overvejende anvendt som en overordnet rammeforståelse af frontmedarbejdernes rolle i praksis, dog med enkelte henvisninger til Lipskys operationalisering af frontmedarbejdernes adfærd, nemlig et udvalg af hans afværgemekanismer. De afværgemekanismer der har været mulige at identificere i mit empiriske materiale er under kategorien; *rationering af service*, nærmere bestemt under kategorien *prioritering* hvor; *succes-creaming*, *efficiency-creaming* og *modificering af programmål* er blevet anvendt (Lipsky, 2010:107-116). Årsagen til, at kun få afværgemekanismer har kunnet identificeres er, at den jobkarakteristika, der afspejles i socialpædagogens arbejdsbeskrivelse har en høj grad af levering af service. Denne jobkarakteristika har en indflydelse på, hvilke og antallet af afværgemekanismer, jeg har kunnet identificere i frontmedarbejdernes praksis. Når frontmedarbejderne ikke har en rolle, hvor de tilkender forskellige former for sanktioner eller ydelser, har det kun været muligt at identificere nogle mestringsstrategier hos frontmedarbejderne, der indeholder de relationelle karakteristika, der er forbundet med, at se resultater af den tilkendte ydelse hos borgeren.

Nærværende projekts empiriindsamling har eksemplificeret, at frontmedarbejdere og målgruppen for implementeringsindsatsen kan have vidt forskellige interesser og problemforståelser, der igen kan være modstridende de politiske beslutningers intentioner.

Den politiske vision om lighed i sundhed, der i projektet b.l.a. eksemplificeres i FN's handicapkonvention og *Lov om social service* og deres fokus på de udviklingshæmmedes ret til inddragelse samt medbestemmelse omkring sager der involverer dem, tager rent ideologisk udgangspunkt i den enkelte borgers ønsker. Til trods for, at "ansvaret for egen sundhed", ud fra en ideologi om at tage udgangspunkt i den enkeltes ønsker frem for behov, bør tage udgangspunkt i den enkeltes forståelse af sundhed, viser min analyse af frontmedarbejdernes forståelser af de udviklingshæmmedes sundhed, at dette ikke er tilfældet. Min empiri viser mig, at de udviklingshæmmede, ifølge frontmedarbejderne, i nogle tilfælde har en anden

forståelse af sundhed og definerer derfor sundhed ud fra andre og flere kriterier end den umiddelbart fysiske sunde krop. De udviklingshæmmedes definition af sundhed, er derfor ikke i umiddelbar overensstemmelse med rammernes ønske om en sund befolkning. De udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer til at kunne handle rationelt og i overensstemmelse med den samfundsmæssige forventning om, et ønske om en sund livsstil sætter dem dermed i en position, hvor deres manglende forståelse for konsekvens ikke accepteres som deres ønsker og forståelse af livskvalitet. Denne adfærd opfattes i stedet, på trods af deres ret til selvbestemmelse, som et resultat af deres udviklingshæmning og dermed som noget, der bør reguleres.

Frontmedarbejderne beskriver desuden de udviklingshæmmede som en gruppe, der er meget behovsstyret og derved spiser det de bedst kan lide og desuden gerne holder sig til det de er vant til, som i manges tilfælde ej er sunde madvarer. Dette skyldes ifølge frontmedarbejderne i høj grad deres nedsatte kompetencer som en følge af deres udviklingshæmning, da de hermed ikke forstår sammenhængen mellem sygdom og livsstil og har behov for genkendelighed i deres hverdag. Det skaber en interessekonflikt mellem de udviklingshæmmedes ønsker og den politiske ideologi om en sundere befolkning, der indbefatter at frontmedarbejderne havner i et dilemma i deres daglige praksis. Dilemmaet omfatter, at de ej altid har mulighed for, at leve op til selvbestemmelsens idealer, da deres praksis, såfremt de bør følge ideologien om en sund befolkning, ej altid kan udspringe fra de udviklingshæmmedes egne overbevisninger om, hvad der for dem er sundhed og livskvalitet. Frontmedarbejderne skal dermed endvidere forsøge at vurdere fra gang til gang, hvorvidt der er tale om et bevidst ønske fra den udviklingshæmmedes side, eller om det skyldes deres manglende forståelse af sammenhængen mellem sundhed og livstil, når de udviklingshæmmede efterspørger noget der klassificeres som usundt.

Mine resultater viser, at det kunne tyde på, at terminologien om "ansvar for egen sundhed" også omfatter en implicit pligt til at leve op til samfundsmæssige interesser som de udviklingshæmmedes ønsker for egen sundhed og livsstil ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med. Ifølge frontmedarbejderne kan de udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer påvirke deres mulighed for at leve op til dette ansvar. Samtidig som

frontmedarbejderne kan have svært ved at håndtere deres omsorgspligt på baggrund af, at selvbestemmelsens idealer forventes håndteret og desuden har svært ved at forvalte selvbestemmelsens idealer, da omsorgspligtens hensigter, i visse tilfælde, bør tage over.

At de udviklingshæmmede ikke oplever nogen mening med at agere ifølge ønsket om en adfærdsændring, bevirker ifølge frontmedarbejderne, at relationen mellem de udviklingshæmmede og frontmedarbejderne bliver afgørende for, hvorvidt de kan forfølge ideologien om en sundere befolkning og dermed ændre på de udviklingshæmmedes sundhedsadfærd. Frontmedarbejderne beskriver i denne forbindelse eksempler der viser, at de, ved brug af Lipskys adfærds mekanismer, *modificerer programmål*. Denne adfærd beskrives som en måde, hvorpå frontmedarbejderne forsøger, at håndtere dilemmaet mellem at efterleve den politiske ideologi om en sund befolkning og samtidig prioritere den betydningsfulde relation. I denne forbindelse prioriterer frontmedarbejderne i analysens eksempler relationen frem for den sygdomsforebyggende og sundhedsfremmende indsats.

Relationens betydning for de udviklingshæmmede beskrives af frontmedarbejderne som, at de udviklingshæmmede står i en afhængighedsrelation til frontmedarbejderne. Denne afhængighed beskriver frontmedarbejderne, på de botilbud jeg har besøgt, som udløsende et dilemma omkring vigtigheden af at opretholde den betydningsfulde relation og samtidig forsøge at skabe forandring. For at leve op til samfundsmæssige pligter ser de sig nødsaget til at anvende den ulige magtfordeling i relationen til, at overskride selvbestemmelsens idealer og dermed respekten for de udviklingshæmmedes definition af sundhed eller livskvalitet for at leve op til omsorgspligtens hensigter.

Projektet viser, at frontmedarbejderne oplever, at muligheden for påvirkning af de udviklingshæmmedes sundhedsadfærd, på trods af en god relation, sker i den direkte interaktion. Frontmedarbejderne beskriver, hvordan de udviklingshæmmede på egen hånd agerer ud fra gamle vaner og umiddelbare lyster. Det store fokus på sundhed har sågar, ifølge frontmedarbejderne, medført at de udviklingshæmmede har udviklet en adfærd, hvor de gemmer usunde fødevarer og lyver omkring indtag overfor frontmedarbejderne. Modstanden mod forandring fra de udviklingshæmmede side, ses ud fra en forståelse af de udviklingshæmmede som en gruppe med nedsatte kompetencer, ikke nødvendigvis bevidst,

men har dog den samme effekt, nemlig en negativ påvirkning af implementeringsresultatet. På den anden side er et af projektets implicite fund, at gruppen af udviklingshæmmede ej kun kan devalueres til en samlet gruppe uden kompetencer, som en forklarende faktor til alle problematikker. Et eksempel herpå er, at der ifølge frontmedarbejderne er forskel på de unge og de ældres udnyttelse af selvbestemmelsens idealer. De ældre udviklingshæmmede beskrives i højere grad som institutionaliseret og autoritetstro, hvilket ifølge frontmedarbejderne gør den ældre generation mere modtagelige overfor sundhedstiltag end den yngre generation, der modsætter sig tiltag de ej er enige i. Desuden beskriver frontmedarbejderne eksempler på, at de udviklingshæmmede ej altid agerer ud fra de restriktioner de pålægges. Frontmedarbejderne beskriver dermed på den ene side, at de udviklingshæmmede ej har de fornødne kompetencerne til, at kunne forvalte selvbestemmelsens idealer i overensstemmelse med de intentioner, der ligger i den politiske ideologi om en sund befolkning. På den anden side, beskriver mine informanter at de udviklingshæmmede i visse tilfælde har kompetencer til at give udtryk for deres utilfredshed. Dette fund er i overensstemmelse med Gadammers tese om *horisontsammensmeltning* og den hermeneutiske cirkels ontologiske princip et eksempel på noget, der har afkræftet min hypotese om, at man kan devaluere udviklingshæmmede til en gruppe med alene nedsatte kompetencer og dermed ført mig til en ny erkendelse om, at udviklingshæmmede også har kompetencer. Frontmedarbejderne synes dog i høj grad farvet af en opfattelse af, at de udviklingshæmmede ej har kompetencer og disse udtalelser om kompetencer hos gruppen ses som udnyttet til, at praktisere en mere usund livsstil. I forståelsen af kompetencer eksisterer dog et potentiale for, at anvende og udvikle disse positivt hen imod en større forståelse af de udviklingshæmmedes sundhedsadfærd eller sågar hen imod, at skabe en forståelse hos de udviklingshæmmede om en nødvendighed af forandring af livsstil.

At frontmedarbejdernes praksisadfærd ikke umiddelbart er vejledt af konkrete anvisninger kan være medvirkende til, at frontmedarbejdernes individuelle rationaler omkring nødvendigheden af forskellige prioriteringer samt, hvilket fokus, der benyttes når politiske visioner skal omsættes til praksis, bliver styrende for deres praksisadfærd. Desuden synes vigtigheden af relationen at ligge dybt forankret i deres pædagogiske selvforståelse. Frontmedarbejdernes opfattelse af egen rolle kan have en betydning for, hvordan de

håndterer spørgsmålet om de udviklingshæmmedes sundhed i deres daglige praksis. Nogle frontmedarbejdere opfatter sig som lovgivningens forlængede arm, hvilket bevirker et forsøg på at implementere politikker uden at foretage egne tolkninger. Mine informanter beskriver, i overensstemmelse med tilkendelse af denne rolle, eksempler på kollegaer, der tog selvbestemmelsens idealer meget bogstaveligt uden egne tolkninger af resultatet. Den adfærd, som denne opfattelse af egen rolle foranlediger, vil ifølge Lipsky være *efficiency-creaming*.

Mine informanter beskriver, hvordan den sundhedsfokuserede socialpædagogiske indsats opleves som en ressourcekrævende opgave, der ofte har lange udsigter for resultater og synes påvirke den betydningsfulde relation mellem frontmedarbejder og de udviklingshæmmede. Dette kan resultere i, at frontmedarbejderne prioriterer andre opgaver med en større grad af mulighed for succes, hvilket gør, at den afværgemekanisme som Lipsky kalder *success-creaming*, kan identificeres i mit empiriske materiale. Frontmedarbejderne beskriver, hvordan en tillidsfuld relation mellem de udviklingshæmmede og frontmedarbejderne kan have den positive effekt, at frontmedarbejderne kan agere rollemodeller overfor de udviklingshæmmede. Denne indgangsvinkel udfordrer dog frontmedarbejdernes egne vaner og livsstil, da en tillidsfuld relation kræver en troværdighed omkring det sagte og ens adfærd. Frontmedarbejdernes praksisadfærd og deres personlige sundhedsforståelser er dermed gensidigt påvirkede af hinanden, når de via deres faglige skøn skal håndtere spørgsmålet om de udviklingshæmmedes sundhed i deres daglige praksis.

Frontmedarbejdere arbejder altså under en række rammebetingelser i praksis, herunder *Lov om social service*, Regeringens "2020-plan", FN's handicapkonvention, WHO's definition af udviklingshæmmede samt den generelle diskurs om "ansvar for egen sundhed". Hvordan frontmedarbejderne skal agere i konkrete dilemmafyldte praksissituationer er dog ej specifikt beskrevet i disse rammebetingelser, hvorfor disse må håndteres ud fra den enkelte frontmedarbejders forståelser af de udviklingshæmmedes kompetencer, forståelser af egen rolle samt en vurdering af ressourcer og incitament til at udføre en sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende praksis. Den grænsedragning som frontmedarbejderne bedes tage stilling til i den konkrete praksissituation er ej specifikt beskrevet i lovgivningen. Dette bevirker, at den enkelte frontmedarbejder i sin hverdagspraksis oplever sig havne i dilemmafyldte situationer som må forsøges løst ud fra den enkeltes faglige skøn. Dilemmaet

tydeliggøres af frontmedarbejdernes autoritære overtag, frontmedarbejdernes forståelser af de udviklingshæmmedes både manglende kompetencer, men også muligheden for brugen heraf samt de udviklingshæmmedes afhængighed af frontmedarbejderne.

7. Perspektivering

Med henvisning til projektets afsnit omkring rammebetingelser, der med udgangspunkt i *Lov om social service* og Regeringens "2020 plan", beskriver at sundhedspolitiske udspil tager udgangspunkt i brugerønsker, vil jeg i det følgende perspektivere min problemstilling til en ny erkendelse som er opstået gennem bearbejdningen af projektets problemstilling.

Inden dette projekts start havde jeg en umiddelbar opfattelse af, at udviklingshæmmedes ringere sundhedstilstand, gav de udviklingshæmmede en nedsat livskvalitet generelt. I løbet af projektet, er jeg dog blevet gjort opmærksom på en interessekonflikt mellem de politiske visioner, der blev forsøgt omsat af frontmedarbejderne og de udviklingshæmmedes egne ønsker for deres livsudfoldelse.

Frontmedarbejderne gav mig det indtryk, at en medvirkende årsag til, at det kan være svært at ændre på de udviklingshæmmedes livsstil, var koblet til de udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer og selvbestemmelsens idealer. Den nye erkendelse bunder i en forståelse af, at man gennem diskursen omkring vigtigheden af, at tage udgangspunkt i brugerønsker ej synes rumme, hvorvidt den enkelte samfundsborger egentlig ønsker en ændring af egen livsstil. Igennem gennemlæsning af et bredt spektrum af litteratur omkring emnet og mine empiriske fund er jeg altså blevet opmærksom på en manglende tendens til, at debattere hvad sundhed egentlig er for den enkelte og, hvorvidt definitionen af sundhed er et personligt eller et offentligt anliggende. Dette aspekt af brugerønskernes ideologi vil jeg mene, kunne være interessant at undersøge fremadrettet i forhold til udviklingshæmmedes sundhed.

I Servicestyrelsens kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse "Veje til et reelt medborgerskab", beskriver de, hvordan udviklingshæmmede ej besidder de borgerkompetencer, der er nødvendige for, at de kan forvalte den selvbestemmelse de formelt er tildelt (Holmskov; Skov, 2007:5). Årsagen skyldes, de i projektet beskrevne nedsatte fysiske, kognitive, kommunikative og/eller sociale kompetencer som udviklingshæmningen giver dem. Som projektet også problematiserer er denne manglende besiddelse af borgerkompetencer måske især gældende for den lidt ældre generation af udviklingshæmmede. Dette skyldes, at de ikke i ligeså høj grad som de unge

udviklingshæmmede har lært at formulere ønsker for sig selv og deres liv, ej heller at kræve indflydelse og/eller selvbestemmelse.

Servicestyrelsen pointerer i deres kortlægning nødvendigheden af, at frontmedarbejderne hjælper de udviklingshæmmede (ældre) i at udvikle sine borgerkompetencer gennem, at støtte og vejlede dem til, hvordan de kan udfolde deres kommunikative kompetencer og indflydelse i praksis (Holmskov; Skov, 2007:5). De påpeger dog, at det ikke er nogen let opgave at udvikle borgerkompetencer, hverken for målgruppen selv eller for de professionelle, der skal støtte dem i læringsprocessen. Det fordrer dels en politisk prioritering og dels en reformulering af det pædagogiske sprog, af roller og af den professionelle selvforståelse. De fremhæver dog betydningen af, at det er en nødvendig opgave, hvis der skal opnås bedre overensstemmelse mellem ideal og praksis - hvis praksis skal leve op til lovgivningens intentioner og til FN's handicapkonvention (Holmskov, Skov, 2007:5).

Med et udgangspunkt i, at retten til selvbestemmelse også favner, det aspekt, at en samfundsborger frit kan tage stilling til, hvorvidt man ønsker at anvende sin ret til selvbestemmelse må frontmedarbejdernes håndtering af omsorgspligten bestå i, at respektere det selvforvaltende individ gennem en accept af de ældre udviklingshæmmedes autoritetstro kultur og samfundsforståelse. Jf. § 81 i *Lov om social service*, skal *"kommunalbestyrelsen tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer"*. *"Formålet med indsatsen er bl.a. at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje"* (LBK nr 150 af 16/02/2015, kapitel 15). En accept af de ældre udviklingshæmmedes præferencer for deres levede liv og dermed en accept af deres forståelse af "det gode liv" kunne i overensstemmelse hermed forstås som en forbedring af deres mulighed for livsudfoldelse. Frontmedarbejderne på botilbud, må ud fra denne tankegang, gøre sig overvejelser omkring, hvordan de tilkender sig viden om, hvorvidt den udviklingshæmmedes manglende udnyttelse af deres tildelte selvbestemmelse er ud fra de udviklingshæmmedes egen forståelse af livskvalitet eller, hvorvidt det skyldes manglende kompetencer til at forvalte denne, men et ønske om at gøre det og udvikle det.

I projektet har jeg problematiseret, at en politisk retorik med anvendelse af "det frie subjekt" som vejen til den frigjorte og lykkelige borger, kan opfattes som et teknisk middel til at opnå

politiske målsætninger. I dette tilfælde målsætningen om en sundere befolkning, som en vej til sikring af velfærdsstatens fremtid.

Ud fra denne tanke, der mere omhandler et politisk ønske om, at opnå styringsmæssige mål end individuel formuleret lykke, kan man dog stille spørgsmålstejn til, hvorvidt man i vores sundhedsfokuserede samfund, jf. Brinkmanns beskrivelse af sundhed som den nye megadiskurs, (Brinkmann, 2010:15-17) kan anerkende en usund livsstil som en acceptabel levevej. Med udgangspunkt i det i projektet nævnte lovforslag V77, der skal sikre, at *"personer med handicap har ret til at nyde den højeste opnåelige sundhedstilstand uden diskrimination på grund af handicap"* (F32, 2011/12) ville dette kunne forstås som en accept af udviklingshæmmedes nedsatte kompetencer og derved en måde at ikke diskriminere de udviklingshæmmede borgere på. Det ville desuden være i overensstemmelse med FN's handicapkonventions betoning af vigtigheden i, at have respekt for handicappedes ret til at være anderledes (FN, 2010) og handicappolitikens overordnede formål om, at modvirke handicappede i at gøre umiddelbare, lystbetonede ting (Bengtsson et.al. 2003:10). I stedet for, at forsøge at regulere på de udviklingshæmmede ud fra en standard der er sat af øvrige dele af befolkningen uden repræsentanter for deres synspunkter, ville man derved med udgangspunkt i deres ret til selvbestemmelse acceptere deres mere usunde livsstil som deres form for lykke og livskvalitet. Såfremt man anerkender dette, anerkender man også, at diskursen omkring "ansvar for egen sundhed" vitterligt er et individuelt ansvar og en individuel definition af sundhed, der baseres på den enkeltes forståelse af lykke og livskvalitet.

For så vidt det kan anerkendes, at man accepterer, at nogle grupper i vores samfund, i dette tilfælde de udviklingshæmmede, kan have nogle udfordringer med at forstå konsekvensen af deres valg på lige fod med øvrige borgere begrænses den politiske "styringsmæssige fordel", samtidig som man accepterer, at der i samfundet vil eksistere en grad af ulighed i sundhed. Denne ulighed i sundhed kan dog for de berørte udviklingshæmmede vise sig, at være uproblematisk, hvor opmærksomheden på sundhedsproblematikker i højere grad opfattes som generende og som en underkendelse af egne ønsker til egen livsstil.

Problematikken kan dog vise sig ved, at de livsstilssygdomme de udviklingshæmmede på baggrund af en usund livsstil kan få, medfører en kortere levetid samt en markant ringere

livskvalitet de sidste år af deres liv. Det etiske dilemma ligger derved i, hvorvidt man kan tillade sig, at lade de udviklingshæmmede "leve stærkt og usundt og dø unge" med en erkendelse af, at denne livsstil er på baggrund af egne ønsker, men uden den fornødne vished om, konsekvensen af denne livsstil. Den anden side af dilemmaet, der berører samfundsinteresser påvirker det samfundsøkonomiske aspekt af, ej at kunne påvirke og kontrollere befolkningens samlede sundhed. Denne indgangsvinkel ville derfor også fremkomme med nye dilemmaer omkring etik, moral og værdighed samt en problematisering omkring, hvorvidt denne forståelse er samfundsmæssig ansvarlig i et velfærdssamfund.

Denne tanke skaber altså et afsæt for en videre bearbejdelse af problemstillingen, hvor de udviklingshæmmedes ønsker for et godt liv kunne blive problematiseret overfor et etisk og moralsk standpunkt omkring varetagelsen af ulighed i sundhed i vores samfund. For at kunne identificere, hvorvidt den ønskede ændring af livsstil rummer den enkelte udviklingshæmmedes egne ønsker ville denne indgangsvinkel kræve en indsamling af empiri, der tydeliggjorde de udviklingshæmmedes egne meninger, holdninger og vurderinger. Dette ville kræve en indsigt i udviklingshæmning, for at kunne få det bedste resultat af empiriindsamlingen.

Denne indgangsvinkel til problemstillingen kunne tage udgangspunkt i en kritisk teoretisk position (Juil; Pedersen, 2012:319). Dette afsæt bunder i den problemforståelse, at den samfundsmæssige forventning om, at den enkelte medborger tager ansvar for egen sundhed er en forventning, der hviler på den ressourcestærke del af befolkningens præmisser. Kritisk teoris samfundskritiske ståsted kan dermed være behjælpelig med at identificere, hvordan den samfundsmæssige forståelse af, at "et sundt liv" ønskes være ensbetydende med "et godt liv" ikke altid stemmer overens med diskursen omkring, at livskvalitet eller velfærd handler om, at få opfyldt sine ønsker. Anerkendelsesidealet som den kritiske teori er opbygget omkring, kunne derved rettes mod anerkendelse af det enkelte individs definition af sundhed (ibid.).

På denne måde, opstår potentialet for, at begrunde en kritik af de forhold i samfundet, som strider imod idealet. Dette skaber en mulighed for, at opfylde et mål om, at identificere mulige blinde pletter i samfundets udvikling, der gør at udviklingshæmmedes livsstil ikke

anerkendes på niveau med den del af befolkning, hvis definition af sundhed lægger sig nærmere op ad politiske ideologier og samfundsinteresser.

8. Litteraturliste

Litteratur

Bengtsson, Steen, Storgaard, Inge Bonfils & Olsen, Leif (2003). *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*, AKF Forlaget, København V

Bengtsson, Steen, Storgaard, Inge Bonfils & Olsen, Leif (2008). *Handicap og ligebehandling i praksis*, SFI Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, København K

Bittles, A., Petterson, B., & Sullivan, S. (2002). The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy I *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 57(7), s. 470-472

Bonfils, Storgaard Inge m.fl. (2013). *Handicapforståelse- mellem teori, erfaring og virkelighed*, Akademisk Forlag, København

Brinkmann, Svend (2010). *Det diagnosticerede liv- sygdom uden grænser*, Forlaget Klim, Århus N

Brinkmann, Svend & Tanggaard, Lene, (2015). *Kvalitative Metoder*, Hans Reitzel Forlag, København

Christensen, Bøggild Anders, Jørgensen, Sabine, Olesen, Søren Peter, Rasmussen, Tove, (2015). *Viden og Videnskabsteori i Socialt arbejde*, Hans Reitzel Forlag, København

Damgaard, Malene, Steffensen, Tine & Bengtsson, Steen (2013). *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse*, SFI, Det Nationale forskningscenter for velfærd, København K

Danermark, Berth, Ekström, Mats, Jakobsen, Liselotte & Karlsson, Jan Christian (2002): *Generalisation, scientific inference and models for an explanatory social science*, kap. 4 s, 73-114 i *Explaining society- Critical realism in the social sciences*, Routledge, London & New York

Dean, Mitchell (2010). *Governmentality- Magt og styring i det moderne samfund*, Forlaget Sociologi, Frederiksberg C

Egholm, Liv (2014). *Videnskabsteori- Perspektiver på organisationer og samfund*, Hans Reitzel Forlag, København

Eplov, Lene Falgaard, Korsbek, Lisa, Olander, Mette & Petersen, Lone (2010). *Rehabilitering i et historisk perspektiv*, s. 19-55 i *Psykiatrisk og Social rehabilitering*, Munksgaard, København

Flyvbjerg Bent (1993). *Rationalitet og Magt – et case-baseret studie af planlægning, politik og modernitet*. Bind 1&2, København Akademisk Forlag

Fuglsang, Lars & Olsen, Poul Bitsch (2004). *Introduktion*, s. 7-32, i *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. på tværs af fagkulturer og paradigmer*, Roskilde Universitetsforlag

Halkier, Bente (2014). *Fokusgrupper*, Forlaget Samfundslitteratur, Frederiksberg C

Jacobsen, Michael Hviid & Jensen, Sune Qvortrup (2012). *Kvalitative udfordringer*, Hans Reitzel Forlag, København K

Jakobsen, Mette Reinhardt (2011). *Fokusgrupper for begyndere- en praktisk håndbog*, Frydenlund, Frederiksberg C

Juul, Søren & Pedersen, Kirsten Bransholm (2012). *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori- en indføring*, Hans Reitzel Forlag, København

Kjeldsen, Susanne, Bloch (9/2013). *Sygeplejersker har indført årligt sundhedsfremmende besøg*, Sygeplejersken.

Kristiansen, Søren & Krogstrup, Hanne Kathrine (2015). *Deltagende Observation*, Hans Reitzel Forlag, København

Kvale, Steiner & Brinkmann, Svend (2009). *Interview- Introduktion til et håndværk*, Hans Reitzel Forlag, København

Langager, Søren.; Robenhagen, Ole; Højmark, Annemarie & Allerup, Peter (2009). *Socialpædagogik i botilbud for voksne med varig nedsat psykisk funktionsevne*, Århus Universitet (DPU).

Lehmann, Vibeke (2011). Implementeringsteori i, *Organisering af den offentlige sektor- Grundbog i offentlig forvaltning*, s. 319-356, Gyldendal Akademisk, København.

Lipsky, Michael (2010). *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the individual in public Services*, Russel Sage Foundation, New York

McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2010). *Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognized and under-treated* i *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 240-245.

Nielsen L., Jensen H., Skov L (juni, 2007). *Udviklingshæmmede børn- prævalens, ætiologi og udredning, en statusopgørelse*, Ugeskrift for Læger 169(23)

Pedersen, Lone Marie & Rørbæk, Maria (nr.10/2010). *Vi mangler viden om udviklingshæmmede*, Socialpædagogen

Rørbæk, Maria (nr.13/2011). *Til kamp mod sukkersygen*, Socialpædagogen

Villadsen, S (2003). Det sociale arbejde som befrielse, s. 192-226 i, *At skabe en klient-institutionelle identiteter i socialt arbejde* af Mik- Meyer, Nanna & Järvinen, Margareta, Hans Reitzel Forlag, København.

WHO (2001). ICF, International Classification of functioning, disability and health, World Health Organisation, s. 3-25, Genova.

WHO (2010). ICD-10, International statistical classification of diseases and related health problems. 10th revision, edition 2010.

Winter, Søren C, Nielsen, Lehmann, Vibeke (2008). *Implementering af politik*, Hans Reitzel Forlag, København

Retskilder

LBK nr 1202 af 14/11/2014, Sundhedsloven, Afsnit 3, Patienters retstilling samt kapitel 35, Forebyggelse og sundhedsfremme

LBK nr 150 af 16/02/2015, kap.20 Botilbud, Lov om social service

BEK nr. 392 af 23/04/2014, Lov om social service, Bekendtgørelse om magtanvendelse

F32, 2011/12, Forslag til vedtagelse V 77- Om lighed i sundhed for udviklingshæmmede

FN (2010), *Konvention om rettigheder for personer med handicap*, Socialministeriet

Projektrapporter

Heslop, Pauline; Blair, Peter; Fleming, Peter; Houghton, Matt; Marriott, Anna & Russ, Lesley (2013). *Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities*

(CIPOLD)- Final Report

Holsaae, Maria & Bentzen, Heidi (2014), *Lige adgang til Sundhedsvæsenet- Sundhedstjek hos egen læge til personer med udviklingshæmning eller sindslidelse i botilbud*, Danske Handicaporganisationer

Landsforeningen LEV; Udvikling for udviklingshæmmede (2010). *Smutprojekt*

Meulengracht, Esben Flachs, Michelsen, Susan Ishøy, Uldall, Peter & Juel, Knud (2014). *Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning*, Statens Institut for Folkesundhed (SFI), Syddansk Universitet

Holmskov, Henriette og Anne Skov ved Servicestyrelsen (2006) *Veje til et reelt medborgerskab- En kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse*, Handicapenheden 2007

Socialt Udviklingscenter SUS (2011). *Udviklingshæmmede og kræftramte- afsluttende rapport og anbefalinger*

Tangkær (2012). *Sundhedsprojekt på tværs*, (Region Midtjylland)

Tal

Danmarks Statistik (april, 2014, nr.92/2013), *Levevilkår, Omsorg for voksne handicappede, Færre på botilbud til voksne handicappede*

Skovby, Flemming (2014), *Udviklingshæmning*, www.sundhed.dk

Artikler

BBC News (2015). *Learning disability GP health checks 'show results*

Buszewicz, Marta; Welch, Catherine; Horsfall, Laura; Nazareth, Irwin; Osborn, David;

Hassiotis, Angela; Glover, Gyles; Chauhan, Umesh; Hoghton, Matthew; Cooper, Sally-Ann; Moulster, Gwen; Hithersay, Rosalyn; Hunter, Rachael; Heslop, Pauline; Courtenay, Ken; Strydom, André (2014). *Assessment of an incentivised scheme to provide annual health checks in primary care for adults with intellectual disability: a longitudinal cohort study*, Lancet Psychiatry

Helverschou, Sissel, Berge (2012) *Identifisering av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning*

Politiske publiceringer

Danske Handicaporganisationer (2014). Hvidbog: *Veje til lighed i sundhed for mennesker med handicap*

Regeringen via Ministeriet for sundhed og forebyggelse(2014). *Sundere liv for alle- Nationale mål for danskernes sundhed de næste 10 år*

Regeringen via Social, Børne og Integrationsministeriet (2013). *Alle skal med- Målsætninger for de mest udsatte frem mod 2020*

Undervisningsministeriet, udarbejdet af en gruppe nedsat heraf (2004). *Pædagogers Kompetenceprofil*