

# LEVs forskergruppe om udviklingshæmmedes livskvalitet

Pia Knudsen, Søs Balch Olsen,  
Per Holm, Jesper Holst,  
Birger Perlt

## Projekt Udviklingshæmmedes livskvalitet

Rapport nr. 1:  
Opstilling af en forskningsmodel

December 1989

Landsforeningen LEV  
Kløverprisvej 10 B  
2650 Hvidovre

Tlf.: 3635 9696  
Fax: 3635 9697  
Web: [www.lev.dk](http://www.lev.dk)  
E-mail: [lev@lev.dk](mailto:lev@lev.dk)

Copyright: LEV, 1989.

Pris: 25.00 kr.

Publikationen kan bestilles hos LEV.

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af denne rapport eller dele deraf uden forfatterens samtykke er forbudt ifølge gældende dansk lov om ophavsret.

## INDHOLD

	side
FORORD.....	i
I. Indledning.....	1
Projektets baggrund.....	1
Forskergruppens etablering og opgaver.....	2
Forskergruppens arbejdsproces.....	3
Fremtidige planer og arbejdsopgaver.....	4
II. Udviklingshæmmedes livskvalitet- livskvalitet for alle.....	6
Hvorfor fokus på udviklingshæmmedes livskvalitet.....	7
Forskning i livskvalitet - traditioner og begreber.....	10
Hverdagslivet i et relationistisk perspektiv.....	12
Relationer i livsmønstret.....	14
Udvikling af en relationistisk model.....	16
Livskvalitet i et relationistisk perspektiv.....	18
Fra teori til metode.....	21
Noter til afsnit II.....	24
III. Forskermøde på Åland om udviklingshæmmedes livsvilkår og livskvalitet.....	26
Symposiets mål og form.....	26
Hovedindtrykkene fra præsentationerne.....	27
Symposiets konkrete resultater.....	28
Udvalgte indlæg.....	29
IV. Forskergruppens arbejde i forbindelse med LEV's landsmøde 1989.....	33
Forskergruppens opgaver.....	33
Forskergruppens vurdering af landsmødet.....	33
V. Litteratur- og artikelsøgning i forbindelse med projektet.....	36
Litteratursøgningen.....	36
Artikelsøgning.....	39
Bilag: Overvejelser om udviklingshæmmedes sociale netværk. v/ Frank Ulmer Jørgensen.....	45
EFTERSKRIFT.....	58

## I. INDLEDNING

### Projektets baggrund

I Slutningen af 1987 formulerede LEV's forskningsudvalg de første spåede ideer til en undersøgelse af udviklingshæmmedes sociale netværk. I denne diskussion blev der specielt sat fokus på den psykiske støtte, som sociale netværk kunne give udviklingshæmmede, såvel som på LEV's ønske om at vide mere om udviklingshæmmedes livssituation specielt med udgangspunkt i forskellige bosituationer.

På baggrund af afviklingen af nogle store centralinstitutioner og den stigende interesse for at etablere bofællesskaber kunne LEV i foreningens konkrete arbejde konstatere, at udviklingshæmmede lever i mange forskellige livssituationer. Der var ikke alene en formodning om, men også en konstatering af, at der er en stor spredning i livskvaliteten.

Det blev konstateret, at der gives en kvalitativ forskellig støtte i paragraf 112 institutioner, i paragraf 68 bofællesskaber og hos hjemmeboende udviklingshæmmede, ligesom der er forskel mellem de forskellige udviklingshæmmedes muligheder for at etablere et sammenhængende og harmonisk socialt netværk. Man oplevede også, hvorledes en konkurrence eller konflikt eksisterer mellem personalegrupper og forældre i denne netværksetablering, og når der igangsættes udviklingsprogrammer.

Det blev endvidere oplevet, at de svageste grupper af udviklingshæmmede sidder tilbage på de store institutioner med meget få muligheder for at etablere tilfredsstillende sociale netværk.

Udviklingshæmmede bor ofte også for længe i forældrehjemmet. Det er under disse betingelser vanskeligt at opbygge en egen tilværelse og at få en egen identitet. Men omvendt kan forældrene umiddelbart og på en egen indforstået måde give en tæt psykisk støtte til deres eget barn. En støttefunktion som kun vanskeligt kan overtages af professionelle.

Selvstændigt boende udviklingshæmmede har ofte store ensomheds- eller netværksproblemer med heraf følgende identitetskriser.

Alle disse iagttagelser var kun fragmenter af en virkelighed og ikke en fyldestgørende og dokumenteret viden, der kunne anvendes som generaliseringer i planlægningsøjemed eller i formuleringen af de fremtidige politikker, der skal sikre alle udviklingshæmmede en plads i lokalsamfundet.

I løbet af 1988 blev netværksbegrebet analyseret og vurderet på baggrund af en afsøgning af relevant litteratur. Projekter, der tidligere havde berørt problemfeltet eller på en parallel måde taget lignende problemer op, blev opsporet med

henblik på at finde kompetente fagfolk, der kunne tænkes at være interesseret i at bidrage til etablering og gennemførelse af et paraplyprojekt på området.

LEV afholdt den 9.9.1988 et seminar, hvor inviterede fagfolk diskuterede formål og parametre for et projekt. Som optakt til seminaret formulerede LEV nogle overvejelser om udviklingshæmmedes sociale netværk (bilag 1).

På seminaret blev det som nogle vigtige punkter opstillet

- at nøglebegrebet for et projekt ikke skulle være "socialt netværk" men det betydeligt mere ambitiøse "livskvalitet".

Det havde sin begrundelse i tre argumenter:

- en undersøgelse af sociale netværk skal fokusere på indholdet i netværkerne.
  - en undersøgelse eller diskussion af sociale netværk vil altid udløse en diskussion af kvaliteten i netværkerne, og i et spring hæve sig til en generel diskussion af livskvaliteten.
  - livskvalitetsbegrebet er bredere og har en højere grad af fokus på udvikling, dvs. en dynamisk side.
- at udviklingshæmmede selv skal spørges. Det ville kræve:
- et metodisk udviklingsarbejde, der både skal forløbe i projektforberedelsen og i projektforløbet,
  - en etisk/filosofisk diskussion af grænserne for værdien af det enkelte menneskes egne kvalitative udsagn. Er det f.eks. etisk forsvarligt udelukkende at handle efter den udviklingshæmmede persons udsagn og tilfredshed i her-og-nu situationen, når objektive vurderinger giver et mere negativt billede af samme situation? Skal en udviklingsindsats igangsættes på trods af modstand eller ligegyldighed hos den udviklingshæmmede?

Der blev på seminaret diskuteret en indgang til afklaring af begrebet "livskvalitet", der samtidig også blev en indgang til den metodiske diskussion.

#### Forskergruppens etablering og opgaver

I begyndelsen af 1989 etablerede LEV en forskergruppe bestående af Per Holm, lektor ved Socialpædagogisk Højskole, København, Jesper Holst, lektor ved Danmarks Lærerhøjskole i Esbjerg, Pia Knudsen, lektor ved Aalborg Universitetscenter, Søs Balch Olsen, udviklingsmedarbejder i Storstrøms amt, samt Birger Perlt, lektor ved Socialpædagogisk Højskole, København. Frank Ulmer Jørgensen, LEV, blev tilknyttet gruppen som sekretær.

Forskergruppen fik to hovedopgaver:

1. at udvikle forslag til det faglige indhold i og former for afvikling af LEV's landsmøde i Herning i juni 1989 og
2. at udarbejde en teoretisk forståelsesramme for livskvalitetsbegrebet bl.a. gennem afsøgning af litteratur og relevante udviklingsprojekter for udviklingshæmmede. Herunder at komme med forslag til metoder, der kan anvendes ved igangsættelse af lokale udviklingsprojekter, der sigter på forbedring af udviklingshæmmedes livskvalitet.

LEV formulerede arbejdets formål og målgrupper således:

#### Formål

Det er projektets formål at belyse den subjektive og objektive side af unge og voksne udviklingshæmmedes livskvalitet i forskellige livssituationer med henblik på gennem formidling af ny viden og nye metoder kvalitativt at styrke omstillingsprocesserne i forbindelse med udviklingshæmmedes integration i lokalsamfundene.

- Udviklingshæmmedes egne ønsker og oplevelser skal mere effektivt tages i betragtning.
- Alle udviklingshæmmede - også/især de svageste grupper skal sikres plads i den positive udvikling i forbedring af livskvaliteten, der i dag kan opleves i Danmark.

#### Målgrupper

Målgrupperne er udviklingshæmmede samt deres sociale netværk af pårørende og alle personalegrupper, der yder en "service" til udviklingshæmmede.

Udviklingshæmmede og deres pårørende skal bevidstgøres om deres livssituation og egne muligheder for at forbedre (ændre) denne. Disse to grupper skal ligeledes sættes i stand til at arbejde med deres roller i forhold til hinanden og i forhold til de forskellige personalegrupper, de samvirker med.

Personalegrupperne skal bevidstgøres om deres roller, og samtidig holdningsmæssigt og metodisk styrkes i at igangsætte udviklingsprogrammer, der er brugerorienterede og ikke krænker brugernes personlige integritet. Specielt skal der fokuseres på programmer for de svageste grupper.

#### Forskergruppens arbejdsproces

Gruppen holdt fem heldagsmøder og et to-dages seminar i foråret 1989. Vi deltog desuden i et tre-dages nordisk forskningssymposium på Åland med temaet: Udviklingshæmmedes livsvilkår og livskvalitet, arrangeret af Nordisk Forbund for Psykisk Udviklingshæmning (NFPU). Symposiet rummede også et

miniforskerkursus i kvalitative metoder. Endelig deltog vi i LEV's landsmøde 1989 omkring temaet - Et godt liv.

Mellem gruppens møder har vi arbejdet med uddelegering af delopgaver for gruppens samlede arbejde.

Afrapporteringen af vores resultater vil i det følgende være opstillet i fire hovedtemaer:

1. Beskrivelsen af vores bud på en teoretisk referenceramme til forståelsen af livskvalitetsbegrebet, herunder vores første metodiske overvejelser er fremstillet i artiklen: Udviklingshæmmedes livskvalitet - livskvalitet for alle, publiceret i Socialpædagogiske Tekster 5, Socialpædagogisk Højskole. Et koncentrat af artiklen er udarbejdet til et kommende nummer af PU-bladet.
2. Herefter følger en kort opsamling af Ålandskonferencen - med særlig vægt på erfaringer for vores projekt og diskussioner.
3. Dernæst beskriver vi vores overvejelser vedrørende LEV-konferencen - Et godt liv.
4. Til sidst præsenterer vi frugten af den omfattende litteratursøgning, vi har foretaget på en række databaser.

#### Fremtidige planer og arbejdsopgaver

På grund af vores bud på en teoretisk referenceramme for forståelsen af begrebet livskvalitet og vores metodeforslag (afsnit II) søger vi i den næste arbejdsfase at konfrontere vor model med hverdagslivets praksis. Dette vil bl.a. kræve en nærmere afgrænsning af de metoder, der kan udvikle forudsætninger for at sammenkoble udviklingshæmmedes oplevelser af deres eget liv og vores bestemmelse af livskvalitet. Det centrale spørgsmål bliver således: Hvilke undersøgelsesmetoder kan man anvende, hvis man vil vide noget om kvaliteten af de udviklingshæmmedes relationer og disse relationers konsekvenser for den oplevede og faktiske livskvalitet?

Det videre arbejde stiller således krav til en operationalisering af den teoretiske referenceramme.

Vi forestiller os, at dette arbejde skal videreføres ved en række lokale udviklingsprojekter, etableret i lokalt afgrænsede miljøer, men gennemført under en samlet koordination, resultatopsamling og formidling. Livskvalitetsprojektet bliver således et paraplyprojekt for en række delprojekter.

Vi har indtil videre arbejdet med følgende tematiske forslag:

1. Projekt om at lære at vælge og lære at forvalte sit eget liv samt at kunne kommunikere sine valg: Projektet tænkes

igangsat i et mindre lokalområde i Nordjyllands amt, f.eks. omkring et værested på brugernes præmisser. Kontaktperson Pia Knudsen, Aalborg Universitetscenter.

2. En fortsættelse af projektet "Et integreret liv" i Ribe amt. Projektgruppen vil gerne lave et opfølgningsprojekt som en længdesnitsundersøgelse af en gruppe udviklingshæmmede. Forskellige typer af boformer og muligheder for livskvalitetsundersøgelse i forhold til den faglige arbejdsgruppes model. Kontaktperson Jesper Holst, Danmarks Lærerhøjskole i Esbjerg.
3. I Storstrøms amt kunne der gennemføres en undersøgelse af selvstændigt boendes livskvalitet i forhold til arbejdsgruppens model. Denne undersøgelse kunne laves i samarbejde med amtskommunale og kommunale sagsbehandlere. Søs Balch Olsen, Storstrøms amtskommune.

I vores formidlingsvirksomhed omkring livskvalitet har vi desuden fået kontakt til nye interessenter, der har ytret ønske om at medvirke i det fortsatte arbejde.

Siden publiceringen af livskvalitetsartiklen i Socialpædagogiske Tekster har forskningsgruppens medlemmer medvirket ved en række konferencer, seminarer og foredrag omkring tankerne bag modellen.

Det gælder bl.a. en joint venture-konference mellem LEV, SL og SIKON omkring vold som udtryksform.

Et seminar for samtlige deltagende projektinstitutioner i Detkan-nytte-projektet i Københavns Amt og for en større gruppe forældre fra LEV.

Endvidere på en konference på boinstitutionen Ribelund med deltagelse af amts- og primærkommunale politikere, administratorer, socialpædagoger og forældre.

Endelig er gruppen blevet anmodet om at holde et oplæg for den tværfaglige ledergruppe i Københavns amts inspektorat, for Hovedsamarbejdsudvalget og for pædagoger på Vangedehuse og Lillemosegaard.

I forbindelse med en konference i Norge om boformer for psykisk udviklingshæmmede blev gruppen opfordret til sammen med Socialstyrelsen i Danmark at udforme ansøgning til Nordisk Ministerråd om et nordisk projekt om udviklingshæmmedes livskvalitet.

Livskvalitetsdiskussionen synes således at have fået nyt fodfæste i den danske diskussion, og såfremt der skabes mulighed for at fortsætte gruppens arbejde, må det forventes, at flere projekter vil blive tilknyttet.

Til slut skal vi rette en tak til LEV for at have skabt de nødvendige forudsætninger for gruppens hidtidige arbejde.



## II. UDVIKLINGSHÆMMEDES LIVSKVALITET - LIVSKVALITET FOR ALLE.

Som nævnt tidligere har forskergruppen som en del af opgaverne haft at undersøge og klarlægge nogle rammer for et forsknings- og udviklingsprogram, der kunne danne baggrund for en række lokale udviklingsprojekter og initiativer.

Efter skelen til andre landes forskningsprogrammer omkring udviklingshæmmedes levevilkår og med inspiration især hentet fra de øvrige skandinaviske lande, fandt vi, at livskvalitetsbegrebet kunne danne udgangspunkt for en indkredsning af et overordnet forskningsprogram.

Det er denne debat om livskvalitetsbegrebet, samt vort forsøg på at give begrebet et lidt andet indhold end det traditionelle, der her skal gøres rede for.

Det er til en start vigtigt at gøre rede for to forhold omkring det at diskutere og forske i livskvalitet:

For det første er det problematisk at diskutere livskvalitet. Det er betænkeligt at definere, hvad livskvalitet er, fordi en sådan definition let kan føre til statsligt og behandlingsmæssigt formynderi overfor de grupper i befolkningen, der ikke lever det autoriserede gode liv, og det er direkte farligt at diskutere og definere livskvalitet for bestemte samfundsmæssigt marginaliserede grupper eller subkulturer som f.eks. udviklingshæmmede. Hvilke nye ustyrlige og uhyrlige behandlingsmæssige tiltag kan der ikke komme ud af det? De store centralinstitutioner blev vel i sin tid også bygget og indrettet med det formål at fremme udviklingshæmmedes livskvalitet?

Når denne problematiske og farlige vej alligevel betrædes skyldes det til dels vægten i Siri Næss's (1) argumentation gående på, at alt andet lige, så må alle politiske, pædagogiske og såmænd også behandlingsmæssige tiltag i den sidste ende hvile på forestillingen om, at det er muligt at forbedre menneskers livskvalitet. Det er derfor vigtigt at få debatten om livskvaliteten, om det gode liv, frem i lyset. Det er vigtigt på trods af faren for formynderi at turde give bud på det gode liv, så der ikke handles og intervereres i andre menneskers liv ud fra nogle uhåndgribelige og underforståede antagelser om, hvad der er godt.

For det andet er det vigtigt at pointere, at selvom vi primært har udviklet vort livskvalitetsbegreb med baggrund i udviklingshæmmedes vilkår, så arbejder vi ikke med en særlig livskvalitetsforståelse for udviklingshæmmede. Det livskvalitetsbegreb, vi her lægger frem til debat, er i en vis forstand alment, dvs. det efter vor mening har bred gyldighed i vor kulturkreds. Dette brede perspektiv er vigtigt at have i baghovedet, når vi i det følgende alligevel focusere på udviklingshæmmedes vilkår.

### Hvorfor focus på udviklingshæmmedes livskvalitet?

Vor interesse for livskvalitetsbegrebet, med det indhold vi har givet det som samlende begreb for forskning i og pædagogisk tiltag omkring udviklingshæmmede, er ikke uafhængig af de aktuelle politiske, samfundsvidenskabelige og pædagogiske strømninger. Her skal bare nævnes den almindelige interesse for kvalitative livsformsstudier, selvforvaltning, subkulturer, selvorganisering osv.

Vi har i de sidste år oplevet, at focus skifter fra lighedstil frihedsbestræbelser med alt, hvad det indebærer af muligheder for reel accept af, at der er forskellige måder at udforme tilværelsen på, og med alt, hvad det indebærer af farer for, at friheden bliver friheden til helt at skulle passe sig selv.

Når det drejer sig om forbedringen af udviklingshæmmedes livsvilkår, hviler planlægningen og de socialpædagogiske bestræbelser i høj grad på lighedsforestillinger. Udviklingshæmmede skal have samme rettigheder og muligheder som alle andre, og udviklingshæmmede skal trænes, så de fremtræder så kulturelt tidstypiske, så almindelige som muligt. Denne fokusering på lige rettigheder og muligheder for udvikling via ADL-træning har uden tvivl været vigtig, progressiv og helt nødvendig, men den har også sine problemer. Det er disse problemer, der nu er med til at nødvendiggøre livskvalitetsperspektivet. Lad os nu se lidt nærmere på, hvad der menes med dette.

Det almindelige liv - det gode liv.

Normaliseringsmålsætningen i 1959-loven tager sit udgangspunkt i det almindelige liv. Udviklingshæmmede skal have mulighed for at leve et liv så nær det normale som muligt. At det normale her skal forstås som det almindelige fremgår tydeligt af Niels Erik Bank-Mikkelsens (2) sætninger:

- Det er normalt, at børn bor hjemme, og at man forlader sit hjem, når man bliver voksen.
- Det er normalt, at børn går i skole.
- Det er normalt, at voksne har arbejde.
- Det er normalt, at man har fritid og ferie.
- Det er normalt, at man lever i et kønnet miljø, og at man gifter sig, hvis man føler lyst og trang til det.

Almindeligheden bliver den rettesnor, hvorefter udviklingshæmmede udflyttedes fra store centralinstitutioner til nye boformer og livsbetingelser.

Men der opstår problemer, når det statistisk almindelige liv gøres til udgangspunkt for, hvordan en gruppe i samfundet bør have indrettet deres livsbetingelser. Der ligger bestemt en fare for, hvad der kaldes en naturalistisk fejlslutning. En slutning fra mere eller mindre kvalificerede overvejelser over, hvordan det almindelige liv er, til hvordan det så bør

være for en bestemt gruppe af befolkningen. Der sluttes fra er til bør. Det almindelige liv bliver hermed til det rigtige liv.

Det kan med nogen ret hævdes, at almindelige danskere lever et temmelig splittet, forjaget, fremmedgjort og isoleret liv. Er det dette liv, der er så rigtigt, at også udviklingshæmmede skal have indrettet deres livsbetingelser efter det?

Denne problematik blev synlig med udflytningen fra de store centralinstitutioner, hvor planlæggere og pædagoger udviklede og tilrettelagde livet i de nye boinstitutioner stort set efter følgende koncept:

- Almindelige mennesker foretrækker at leve i parcelhuse, gerne i dukanten af større byer; altså skulle udviklingshæmmede også leve i parcelhuskvarterer. Der købes huse op.
- Almindelige mennesker indretter deres huse med sofa, fjernsyn, reoler og stole på bestemte måder, altså skal udviklingshæmmede have indrettet husene på samme måde.
- Almindelige mennesker går på arbejde om dagen. Udviklingshæmmede bør derfor sidde dagen igennem på beskyttede værksteder og beskæftige sig med noget, der ligner almindelige arbejdsprocesser men til en yderst ualmindelig ringe løn.

At bruge almindeligheden eller de herskende forestillinger om det almindelige liv til udformning af udviklingshæmmedes boformer og livsbetingelser kan blive og bliver i praksis ofte en slags almindelighedens tyranni, der tilsidesætter udviklingshæmmedes egne ønsker og behov og muligheder for valg.

Der savnes derfor idag overvejelser, ikke over det almindelige liv, men over, hvad der betinger det gode liv, hvad der betinger livskvalitet. Der skal derfor åbnes for en debat om, hvad der betinger det gode liv, hvad der betinger, at mennesker selv kan være med til at forme den tilværelse, der for dem er rigtig.

Det er nødvendigt at supplere de progressive lighedskrav, der ligger i 1959-loven med forestillinger, der bryder med almindelighedens tyranni. Betingelserne for livskvalitet er ikke kun at leve lige så godt eller skidt som alle andre.

Det er i denne aktuelle situation, vi har valgt livskvalitetsbegrebet som et samlende begreb for de pædagogiske og forskningsmæssige tiltag, der nu er nødvendiggjort af den udvikling, udviklingshæmmedes livsbetingelser er inde i.

Selvhjulpenhed eller selvforvaltning.

Livskvalitet er ikke bare noget, man har eller får. Det er noget, man selv aktivt medvirker til at skabe, hvis betingelserne ellers er til stede. At kunne leve det gode liv kræver mulighed for at kunne forvalte sit eget liv som at kunne udforme sin egen tilværelse ud fra egne drømme, visioner, ønsker og behov.

Hvordan har udviklingshæmmedes muligheder for selv at være med til at vælge og udforme det gode liv udviklet sig de seneste år?

Udviklingshæmmede, der flytter ud fra de store centralinstitutioner er som regel veltrænede. Ja, engang imellem har udflytningsprocessen lignet et kvalificeringsforløb. Der bliver på centralinstitutionerne opsat træningsprogrammer i dagliglivets almindelige funktioner, såsom spisning, toiletbesøg, kropspleje osv. Når beboerne er selvhjulpne nok, flyttes de måske til en udslusningsafdeling, hvor nye funktioner trænes til beboerne er klar til at flytte helt udenfor centralinstitutionens beskyttende mure og ud i en mini-institution. Her fortsætter træningen til beboerne er så selvhjulpne, at de endelig kan flytte helt ud i egen kommunal tilværelse.

Hvis man nu spørger den udflyttede: "Hvad kunne du tænke dig at lave idag", er det typiske svar: "Det ved jeg ikke. Hvad synes du?" Når dette svar er givet igen og igen, dukker den tanke op, at et eller andet er gået helt galt.

Der er selvfølgelig en sammenhæng mellem det tidligere liv på centralinstitutionen, der var bestemt af institutionelle rutiner, skemaer og rytmer og den nu manglende evne til selv at være med til at udforme tilværelsen. I denne sammenhæng er det betænkeligt, at institutionsnissen - de bestemte karakteristika kendte for det institutionelle liv - stort set ser ud til at flytte med ud i småinstitutionerne og bofællesskaberne.

Men der er måske også en sammenhæng imellem den iværksatte træning til selvhjulpnehed, hvor personalet ved, hvad der er vigtigt at bruge tiden til, hvad det er vigtigt at kunne, og så den manglende evne til selv at sætte sig igennem, til selv at medvirke til forvaltning af dagliglivet.

Udviklingshæmmede har på grund af de institutionelle rutiner og den fremmedbestemte træning ikke haft mange muligheder for at vælge ud fra egne ønsker og behov. Livsindholdet, tiden og målene er blevet defineret i nogle relationer, som udviklingshæmmede ikke har megen indflydelse på. Resultatet af dette har været, at udviklingshæmmede har aflært at kommunikere. Hvorfor give udtryk for sig selv, når det alligevel ikke har nogen betydning? Hvorfor kommunikere når kommunikation er blevet frarøvet sine helt basale funktioner? Funktioner, som ifølge sprogforskeren Halliday (3) er:

- 1) Den instrumentelle funktion:  
Jeg-vil-ha' funktion. Det er en af de først udviklede og den består i at få nogen til at gøre noget, således at man får tilfredsstillet et behov.
- 2) Den styrende funktion.  
Gør-som-jeg-siger funktionen. Denne funktion består i at bruge kommunikationen til at få regulerende indflydelse på omgivelserne.
- 3) Samspilsfunktionen.

Dig-og-mig funktionen. Den sociale funktion. Kommunikationen bruges til at bekræfte og vedligeholde en relation. Hyggesnakken.

4) Den personlighedsdefinerende funktion.

Her-er-jeg funktionen. Kommunikationen bruges til at fortælle omgivelserne, hvem jeg er, og at jeg er selvstændig i forhold til mine omgivelser.

Kommunikationsaspektet, de relationer der præger udviklingshæmmedes dagligliv, ser ud til at være helt centrale, hvis man som vi ønsker at tematisere udviklingshæmmedes livskvalitet i kølvandet på normaliseringsbestræbelserne.

Selvom vi her har prøvet at begrunde vort valg af livskvalitetsbegrebet og den afgørende vægt, vi lægger på kvaliteten af de relationer, der præger dagligdagen i udviklingshæmmedes aktuelle vilkår, så skal det tilføjes, at vi helt grundlæggende mener, at menneskers relationer er afgørende for udformningen af livsmønsteret - for livskvaliteten.

Det bliver derfor skitser til udviklingen af et livskvalitetsbegreb i et relationistisk perspektiv, der bliver vort videre ærinde.

Forskning i livskvalitet - traditioner og begreber.

De hidtidige forsøg på at fastlægge livskvalitetsbegrebet kan ifølge Madis Kajandi (4) adskilles i to retninger:

- De empiriske studier, hvor forskerne udspørger enten eksperter eller en udvalgt population af befolkningen om hvad, der efter deres mening indgår i livskvalitetsbegrebet.
- De hypotetiske studier, hvor forskerne vover pelsen og formulerer et stipuleret "objektivt" livskvalitetsbegreb ud fra psykologiske og/eller filosofiske overvejelser.

Vi vil i det følgende fortsætte de hypotetiske studiers tradition, hvilket primært skyldes, at der i forbindelse med forskning i menneskers livskvalitet er brug for en stipuleret objektiv dimension, en kritisk dimension.

Banalt sagt forestiller vi os, at menneskers oplevelse af egen livskvalitet er helt afhængig af deres livsbiografi, deres hverdagsbevidsthed, deres selvforståelse, deres forventninger og aspirationsniveau. Hvis man ikke har udviklet en stipuleret objektiv forståelse af livskvalitet, bliver ud-sagn som "Jeg er lykkelig, for sådan en som jeg fortjener ikke bedre", "Jeg har et godt liv, for jeg får mad hver dag og personalet er så søde", svære at forholde sig til.

Hermed får vi to sider i livskvalitetsbegrebet, den subjektive side, menneskers egen oplevelse af livskvalitet, og den objektive side, almene (ofte forskernes) stipuleringer af betingelserne for livskvalitet.

I den hidtidige forskning i menneskers livsbetingelser har livskvalitetsbegrebet været brugt på forskellig måde:

1. Det har været brugt som overbegreb således, at det både indeholdt en materiel dimension (menneskers materielle livsvilkår, levestandard, leveniveau) og en psykologisk dimension (mennesker trivsel, sundhed, behovstilfredsstillelse, lykke osv.).

Fig. 1:

LIVSKVALITET			
<b>MATERIELT</b> * Levevilkår * Velfærd * Levestandard * Leveniveau		<b>PSYKOLOGISK</b> * Sundhed * Trivsel * Behovstilfredsstillelse * Aspirationer og forventninger	
<b>SUBJEKTIVT</b> Menneskers oplevelse af de materielle forhold.	<b>OBJEKTIVT</b> Almene stipuleringer om hvad, der er gode materielle forhold.	<b>SUBJEKTIVT</b> Menneskers oplevelse af sundhed, trivsel osv.	<b>OBJEKTIVT</b> Almene stipuleringer om betingelserne for trivsel.

2. Det har været brugt som begreb for den psykologiske dimension, som de almindelige levevilkårsundersøgelser sjældent får fat i.

Fig. 2:

VELFÆRD			
<b>LEVEVILKÅR</b> * Levestandard * Leveniveau osv.		<b>LIVSKVALITET</b> * Sundhed * Trivsel osv.	
<b>SUBJEKTIVT</b>	<b>OBJEKTIVT</b>	<b>SUBJEKTIVT</b>	<b>C</b>

Efter denne korte præsentation af nogle problemstillinger ved forskning i livskvalitet og traditionelle måder at anvende begrebet på, kan vi nu vende os mod vor udvikling af begrebet i et relationistisk perspektiv.

#### Hverdagslivet i et relationistisk perspektiv.

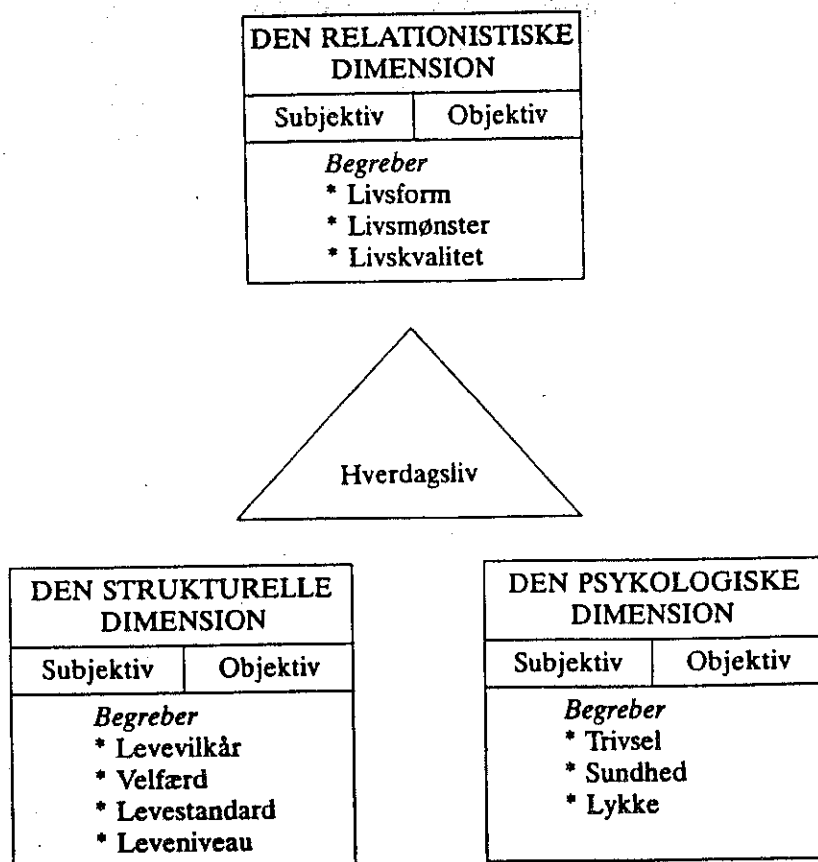
Menneskers hverdagsliv kan beskrives i ihvertfald tre dimensioner. Den strukturelle/materielle dimension og den psykologiske dimension, som det ifølge overstående også har været

gjort. Men dertil kommer for os at se den relationistiske dimension.

Med den relationistiske dimension tilføjes beskrivelser af hverdagslivet et nødvendigt dynamisk element. Relationer til samfundet, til institutioner, til venner, familie og naboer er man selv med til at skabe og ændre, samtidig med at disse relationers art og kvalitet er af afgørende betydning for hele livsmønsteret, for livskvaliteten. Det er i de sociale interaktioner, det sociale samvær, at nøglen til beskrivelse af livsmønstre og livskvalitet skal findes.

Samtidig kan det hævdes, at den relationistiske dimension indholder centrale elementer af både den strukturelle og den psykologiske dimension, idet de relationer, mennesker indgår i, både har en materiel og en psykologiske side. Vor begrebsbrug og forståelse af begrebet livskvalitet kan ridses op med følgende model:

Figur 3:



Som det fremgår af modellen og vor hidtidige argumentation, binder vi livskvalitetsbegrebet sammen med begreber som livsform og livsmønster til den relationistiske dimension. Lad os se lidt nærmere på disse begreber:

## Livsform.

En livsform er en konkret form for hverdagspraksis. Livsformen er baseret på en helhedsorientering, som fastholdes af en særlig produktionsmåde. Mennesker inden for samme livsform deler bestemte økonomiske, politiske/juridiske og ideologiske vilkår. De betingelser for værdier, hverdagsbevidsthed og måder at organisere deres relationer til omgivelserne på. Som analysekategorier diskuteres der i øjeblikket tre forskellige livsformer i Danmark:

1. De selvstændiges livsform, hvor kodeordet er dagsværket. Denne livsform er forbundet med arbejdet i landbrug, fiskeri og små selvstændige virksomheder.
2. Lønarbejderlivsformen, hvor kodeordet er fritid.
3. De karriereorienteredes livsform, hvor kodeordet er karrieren.

Det diskuteres også, om der kan anes omridset af en fjerde livsformkategori, nemlig de marginaliseredes livsform. Det drejer sig her om mennesker, der deler, at de står helt uden for accepterede produktionsmåder. (5)

## Livsmønster.

Et livsmønster er den individuelle og særegne måde, hvorpå mennesker udformer deres hverdagspraksis, dvs. udformer deres relationer til omgivelserne. Livsmønsteret er selvfølgelig ikke uafhængigt af livsformen, men rent faktisk udformer mennesker inden for samme livsform hverdagspraksiser, der på en måde deler karakteristika, men som også er forskellige. Det er disse forskelligheder, der forsøges opfanget ved brug af livsmønsteret som analysebegreb.

Livsmønsteret konstitueres af den måde, vi til dagligt via vore relationer skaber balance mellem tilfredsstillende og utilfredsstillende behov. Denne balance indgår i alle livsmønstre, hvis jeg lever på én måde tilfredstilles nogle behov, af andre frustreres, medens et andet livsmønster vil betyde, at andre behov tilfredstilles og atter andre behov frustreres.

Denne forståelse af livsmønsteret er vigtig, for der tages hermed afstand fra paradismyten, fra den livskvalitetsforskning, der med udgangspunkt i Maslows behovspyramide mener, at livskvalitet er ensbetydende med fuldstændig behovstilfredsstillelse, med selvrealisering.

Livsmønsteret er altså bestemt af de relationer, mennesker har indgået i og i øjeblikket indgår i. Disse relationer har skabt og skaber til stadighed en hverdagspraksis, der er karakteriseret af en balance, et rimeligt stabilt mønster mellem tilfredsstillende og utilfredsstillende behov. (6)



## Livskvalitet.

Hvor livsmønster er et deskriptivt begreb, der opfanger arten af de relationer, et menneske indgår i, så er livskvalitetsbegrebet forbeholdt til at opfange kvaliteten af relationerne.

## Relationer i livsmønsteret.

Hvilke relationer er centrale ved dannelsen af et menneskes livsmønster?

Til en nærmere bestemmelse af dette tager vi udgangspunkt i Herbert Meads (7) symbolske interaktionisme og i 3 samfundsmæssige ordens kategorier (8).

## Oplevelse og aktivitet.

I forståelsen af, hvordan de menneskelige livsmønstre dannes og udvikles er det hensigtsmæssigt at foretage en sondring mellem oplevelse og aktivitet. Med oplevelse menes den måde, hvorpå vi fornemmer og forstår vore omgivelser. Og med aktivitet menes den måde, vi handler på ud fra vores oplevelse af vore omgivelser. Det er indlysende, at vi ikke kan opleve andres oplevelser - men det er en vigtig pointe for et relationistisk perspektiv, at vi oplever andre som nogle, der selv oplever og reagerer herpå. Eller sagt mere præcist: Vi oplever os selv som nogle, der opleves af andre - og vi oplever også andre som nogle, der ligeledes oplever sig selv som oplevet af os.

Alle mellemmenneskelige relationer er en videreudvikling af dette vekselspil mellem oplevelse og aktivitet, mellem selv'et og andre. Således kan oplevelse også forstås som den måde, hvorpå vore omgivelser ser os. Vi oplever nemlig andres aktivitet (affødt af deres oplevelser af os) og handler selv i overensstemmelse med vores oplevelse.

Hvis vores oplevelse forvrænges eller ødelægges, bliver også vore handlinger forvrænget eller ødelæggende (destruktive eller selvdestruktive). Og vores oplevelser kan forvrænges eller ødelægges, hvis vi ikke oplever os selv som centrum for vores egen verden, som skaber og bærer af vores egne handlinger. Formuleret mere generelt er det et spørgsmål om, hvorvidt vi er subjekter for vores egen verden eller objekter i andres verden.

## Selvopfattelse og socialisation.

Et menneskes livsmønster opstår med andre ord kun i et samspil med andre mennesker - et samspil, der bestemmer både selvopfattelsen, oplevelsen af andre og de gensidige afhængige handlinger, der muliggør/konstitutterer sammenhængen mellem selvopfattelsen og oplevelsen af andre mennesker. En teoretisk forståelse af netop dette samspils betydning for dannel-

sen af en social identitet er udviklet af den amerikanske socialpsykolog George H. Mead. Og det er hans relationistiske forståelse, der danner baggrund for vores tilgang til livskvalitet.

Et menneskes selvopfattelse (Mig'et) er som sagt tæt sammenhævet med vores samspil med andre mennesker. Vi oplever andre som nogle, der oplever sig selv som oplevet af os - og vi oplever også os selv som nogle, der opleves af andre. Skal disse oplevelser udspille sig i et konkret samspil, er det nødvendigt at begribe og foregribe den andens oplevelse af og reaktion på mine handlinger (og dermed også Mig). Det er således nødvendigt at kunne se på sig selv (og samspillet), som om man var den anden. Da vi imidlertid ikke kan opleve andres oplevelse, må vores selvopfattelse (mig'et) indeholde to aspekter - vores oplevelse af os os selv og vores oplevelse af andres oplevelse af os.

Selvopfattelse er med andre ord socialt bestemt - og opstår i et kommunikativt forløb, hvor både verbale og nonverbale handlinger udveksles i svar/gensvar. Vores handlingsudspil er således bestemt af den andens formodede reaktion - vi forsøger at opleve os selv med den andens øjne. Denne proces - der gensidig - kalder Mead for "rolletagning". Processen kommer tydeligt til udtryk, når børn leger sammen. (9)

Det karakteristisk ved børneleg er, at man altid er noget andet end sig selv: Man er røver eller soldat, far eller mor, købmand, sygeplejerske eller postbud. Man prøver at se på andre (og dermed også på det at være barn) med andres øjne. Man så at sige opøver et refleksivt syn på sig selv ved at indleve sig i andres oplevelser.

Det er imidlertid ikke ethvert andet menneskes oplevelse af os - udtrykt gennem den pågældendes reaktion på os - der betyder noget for vores selvopfattelse. Nogle mennesker står os nærmere end andre eller betyder af forskellige grunde meget for os. Disse mennesker - forældre, søskende, lege- og klassekammerater, kæresten og ægtefæller, venner og kollegaer er vore primære samspilspartnere. Mead kalder dem for "betydningsfulde andre" - og netop deres vurdering af, holdning til og mening om os er afgørende for dannelsen og den konkrete udformning af vores selvopfattelse (Mig'et).

På et senere tidspunkt i socialisationsprocessen begynder børn at interessere sig for spil og de regler, der konstituerer og regulerer et spil. At deltage i et spil er for Mead også en rolletagningsproces, der er med til at danne vores selvopfattelse. Men det karakteristiske ved spil - i modsætning til leg - er, at en deltager er nødt til at kunne overtage flere personers roller på én og samme tid. Spillereglerne kodificerer forholdet mellem alle deltagernes roller - og at kunne spille efter reglerne er således at kunne overtage alle spillernes forskellige roller samtidigt.

Det sidste trin i Meads teori om Mig'ets dannelse omhandler

en generalisering af rolletagningen. På et sidste stadium i socialisationsprocessen bestemmes et menneskes oplevelse og adfærd ikke bare ved overtagelse af rollerne hos bestemte andre mennesker (betydningsfulde andre eller samtlige spildeltagere) - på et tidspunkt kommunikerer man med en almen og anonym modpart. Denne generaliserede modpart - som Mead kalder den "generaliserede anden" - modsvarer samfundet som sådant.

Jeg og mig.

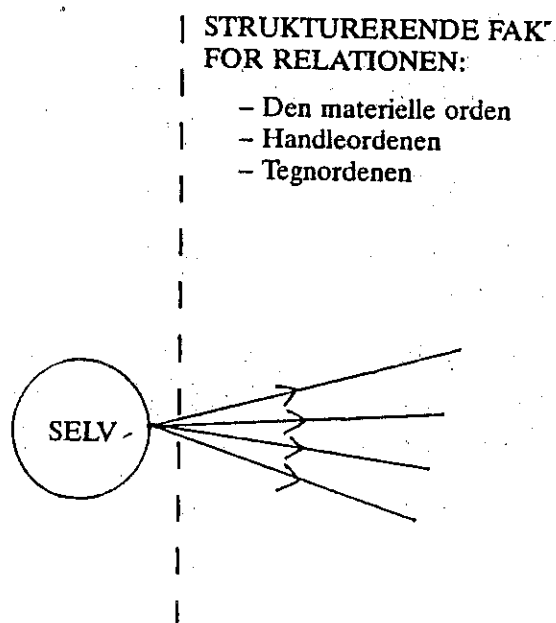
Gennem vores oplevelse af betydningsfulde andre og den generaliserede anden sætter vores omverdensrelationer sig således igennem i dannelsen af vores selvopfattelse - vores Mig. Det enkelte menneske er imidlertid ikke bare et spejlbillede eller en kopi af sine omgivelser. Socialisationsprocessen forløber aldrig gnidningsløst, fordi vi også selv virker tilbage på vores omgivelser. Det aspekt i os, der modificerer påvirkningen fra vores omverden, kalder Mead for "Jeg'et". Det er det spontane, dynamiske og grænseoverskridende aspekt, der ligger i et menneske som handlende subjekt. I handlingsøjeblikket er Jeg'et det centrale, mens Mig'et dominerer refleksionen (rolleovertagelsen).

Et menneskes Jeg (bevidsthed) og Mig (dets selvbevidsthed) smelter sammen under socialisationsprocessens forløb til, hvad Mead kalder et "socialt Selv". Dette Selv er det konkrete individ med netop dets samfundsmæssige individualitet (10). Og det er dette Selv, der står i et kommunikativt forhold til sin omverden - et kommunikativt forhold, som Selv'et selv udspringer af.

#### Udvikling af en relationistisk model.

I vores bestemmelse af selv'ets omverdensrelationer har vi tilladt os at bygge videre på Mead og introducere andre positioner i menneskets omgivelser end blot "betydningsfulde andre" og "den generaliserede anden". Det moderne samfunds udvikling har fremprovokeret en række sociale strukturer, hvor rolleudøveren dels er ansat til at overføre det officielle samfunds normsæt, dels udøver deres virke på grundlag af en pædagogik om at (skulle) være "betydningsfulde andre". Vi tænker her først og fremmest på daginstitutionen (eller døgninstitutionen) og skolen, men også andre strukturer er under udkrystallisering (nærmiljøet). Denne udvikling er sammenflettet med et andet træk ved det moderne samfund nemlig de kortvarige, eendimensionale og instrumentelle forbindelser med et stort antal anonymiserede mennesker (kassedamen i supermarkedet, postbudet, bibliotekaren, bankkassereb osv.). I vores nedenstående model af relationerne mellem Selv'et og dets omverden (fig. 4) har vi derfor fundet det nødvendigt også at operere med "de generaliserede betydningsfulde andre" og "de andre".

Fig. 4:



De sociale ordener.

Menneskelige relationer eksisterer som nævnt ikke i et socialt tomrum - vi fødes ind i et allerede bestående samfund, der har nogle objektiverede rammer og kanaler for kommunikationsforløb. Disse samfundsmæssige rammer og kanaler strukturerer vores omverdensrelationer på tre måder:

For det første forløber den konkrete kommunikation ad de etablerede kanaler og inden for afstukne rammer.

For det andet er andre menneskers Selv selv socialt bestemt, således at både de samfundsmæssige rammer og kanaler er en integreret del af deres Selv(-bevidsthed).

Og for det tredje anvender vore omgivelser rammerne/kanalerne i deres måde at påvirke os på - enten i form af argumentation eller henvisning (11).

Såvel rammerne som kanalerne for de konkrete kommunikationsforløb mellem os og vores omverden kan naturligvis beskrives og analyseres som sociale strukturer. Vi har imidlertid valgt at anskue disse strukturerende faktorer for vores omverdensrelationer som sociale ordener. Dette skyldes at strukturbegrebet efter vor opfattelse dels har indbygget et samtidigt (synkront) forhold mellem alle sine delelementer, dels indeholder nogle overtoner af det tidsløse og uforanderlige. Vores relationistiske forståelse af forholdet mellem individet

og dets omverden må nødvendigvis rumme såvel usamtidigheden som forandringen - og det gør netop ordensbegrebet. I vores analyse af de samfundsmæssige rammer og kanaler for kommunikation vil vi skelne mellem den materielle orden, handleordenen og tegnordenen:

- Den materielle orden udgør den herskende materialitet i et samfund, dvs. de økonomiske og organisatoriske former, der sætter grundlaget for opretholdelsen af det pågældende samfund i en given periode. For udviklingshæmmedes vedkommende i vort samfund drejer det sig således om de materielle vilkår for hverdagen:

- institutionsanbringelse, beskyttet beskæftigelse, overførselsindkomster, hjælpemidler, statslig organiseret omsorg m.v.

- Handledordenen udgør de herskende kulturelle sædvaner, der danner betingelserne for udformning af menneskets hverdagspraksis. For udviklingshæmmedes vedkommende i vort samfund drejer det sig således i høj grad om den pædagogiske praksis, hverdagen udspilles i forhold til:

- tingsliggørelse, træning, fremmedbestemt omsorg, professionaliseret netværk osv.

- Tegnordenen udgør de herskende ideologiske tolkninger af omverdenen og den dermed forbundne selvforståelse. For udviklingshæmmedes vedkommende i vort samfund drejer det sig bl.a. om den samfundsmæssige forståelse af udviklingshæmning og den udviklingshæmmedes forståelse af sig selv:

- normaliseringsbestræbelserne, integrationsideologien, dyrkelsen af formuleringsevnen og den abstrakte tænkning, foragten for svaghed, diagnosticering, selvværd osv.

Mellem disse tre ordener behøver der ikke at foreligge samtidighed - f.eks. kan ideen om lønarbejde som identitetsskabende krumtap ikke følge med den bio/teknologiske udvikling. Og selvom der altid vil være en dominerende materiel, en dominerende handle og en dominerende tegnorden - så vil der også være latente ordener, der måske med tiden kan gå hen og blive dominerende ordener. (12).

Det er brydningerne mellem ordenerne, der dels danner de samfundsmæssige rammer for de konkrete kommunikationsforløb og dels sikrer en stadig udvikling af disse.

### Livskvalitet i et relationistisk perspektiv.

Vi har hermed fremstillet vores relationistiske bestemmelser af, hvordan et menneskes livsmønster dannes og udvikles. Vi vil nu se på en bestemmelse af livskvaliteten.

I den nordiske livskvalitetsforskning har vi hentet størst inspiration hos den norske psykolog og samfundsforsker Siri Næss. Hun foretager i sin store undersøgelse af gifte kvinders livskvalitet en værdimæssig bestemmelse af det gode liv og opstiller desuden metoder til at måle livskvalitet.

Et godt liv definerer hun sålede:

"En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen

1) er aktiv, dvs. appetit og livslyst, interesserer seg for, engasjerer seg i noe utenfor seg selv som oppleves som meningsfylt; har energi og overskudd til å sette sine interesser ut i livet, ikke føler seg trett og utslitt; har frihet til å velge og opplever selv kontroll over egne handlinger; er selvrealisert, dvs. har fått utviklet og bruker sine evner og muligheter;

2) har gode interpersonlige forhold; har et nært, varmt og gjensidig forhold til minst ett annet menneske; har kontakt, vennskap, lojalitet; har fellesskapsfølelse og tilhørighet i en gruppe (f.eks. venner, naboer, arbeidskamerater, partigruppe);

3) har selvfølelse, dvs. selvsikkerhet, føler seg vel som menneske, sikker på egne evner og dyktighet, følelse av å mestre, av å være nyttig, tilfreds med egen innsats; aksepterer seg selv, fravær av skyld- og skamfølelse, lever opp til egne standarder;

4) har rike og intense opplevelser av skjønnhet, av innsikt i eller av samfølelse med natur, er åpen og mottakelig, ikke avstengt overfor den ytre verden: har en grunnstemning av trygghet, harmoni, fravær af uro, bekymring, angst, rastløshet; har en grunnstemning af glede, lyst og velvære, av at livet er rikt og givende, fravær af tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag og smerte." (1986, s. 21).

I vores relationistiske tilgang anvender vi denne overvejende psykologiske definition til at beskrive Selvets forsøg på at præge sine subjektive relationer til omverdenen med det formål at opnå maksimal livsfylde. Definitionen giver således nogle anvendelige bud på, hvilke faktorer, der bestemmer Selvets bestræbelser for at skabe et livsmønster, der under optimale betingelser fører til det gode liv. Livskvalitet er således ikke noget man har eller får, men skaber i samvær(d) med andre mennesker.

Vores næste skridt er nu at definere 3 grundkategorier, der er af afgørende betydning for en beskrivelse af livsmønsterets art og udvikling. De 3 grundkategorier er:

- SELVET, der både dannes af og danner relationerne.
- NETVÆRKET, her tænkes på relationsparterne i bred betydning.
- BEMESTRING, her tænkes på det at have indflydelse på relationerne.

Med disse kategorier vil vi således indkredse bestemmelsen af livskvaliteten.

## SELVET.

Vi vil her formulere de kvaliteter, relationerne skal have for at skabe optimale muligheder for Selvets dannelse og hermed for livskvalitet:

- Relationen skal medføre, at man føler, man er noget værd, dvs. en oplevelse af selvværd og selvaccept.
- Relationen skal medføre, mulighed for en realistisk selv-vurdering og selverkendelse.
- Relationen skal give dig betydning, dvs. du skal opleve at være betydningsfuld.

## NETVÆRKET.

Spørgsmålet er her, hvilke kvaliteter det sociale netværk skal have for at medvirke til at skabe høj grad af livskvalitet?

- Der skal være tale om en form for gensidig samhørighed, dvs. der skal være signifikante andre i netværket, som også samtidig tillægger dig betydning.
- Der skal være samvær over tid, hvad angår
  - a) hyppighed
  - b) varighed
  - c) intensitet
  - d) antal af forskellige relationer.
- Man skal kunne bevæge sig mellem netværkstyperne i den pågældende kultur, dvs. have mulighed for at trække på dem (i vores kultur: vennenetværket, familienetværket, det formelle netværk osv.).
- Man skal være involveret i mellemmenneskelige virksomhedsprocesser, dvs. samvirke i form af hele arbejdsprocesser sammen med andre.

## BEMESTRING.

Her definerer vi, hvilke kvaliteter relationerne skal have for at fremme muligheden for bemestring af tilværelsen og hermed livskvalitet:

Svarene er med stor skyldighed til Habermas (13), at relationerne skal være præget af den magtfrie diskurs' karakteristika, hvilket vil sige, at relationerne bygger på:

- Forståelse (viljen til gensidig forståelse, dvs. en fælles forståelse af, at relationerne er et fælles projekt).
  - at udtrykke sig forståeligt
  - at gøre noget forståeligt
  - at gøre sig forståelig
  - at forstå sig med hinanden
- Sandhed, dvs. viljen til at dele viden.
- Sandfærdighed, dvs. viljen til gensidig tillid
- Rigtighed, dvs. viljen til fællesskab
- Erkendelse, dvs. viljen til at afveje handlemuligheder
- Handleberedskab, dvs. viljen til at foretage valg.

### Fra teori til metode.

Vores forsøg på at præcisere de nævnte grundkategoriers kvalitative indhold er naturligvis kun starten på et større projekt, hvor teoretiske overvejelser (den relationistiske model) skal konfronteres med og afprøves i hverdagslivets praksis. Et skridt på vejen mod realiseringen af dette projekt er en indkredsning af de metoder, der kan udvikle forudsætninger for at sammenkoble udviklingshæmmedes oplevelser af deres eget liv og vores bestemmelse af livskvalitet.

Som nævnt i indledningen, var det forskergruppens opgave at klarlægge nogle rammer for et forskningsprogram, der kan danne grundlag for en række udviklingsprojekter og undersøgelser af udviklingshæmmedes livskvalitet.

Set i sammenhæng med den teoretiske afgrænsning af livskvalitetsbegrebet, som forskergruppen har udarbejdet er spørgsmålet så: Hvilke undersøgelsesmetoder kan man anvende, hvis man vil vide noget om kvaliteten af de udviklingshæmmedes relationer, og disses relationers konsekvenser for den oplevede og faktiske livskvalitet?

#### Undersøgelsesmetoder.

Når vi står overfor at skulle vælge undersøgelsesmetoder, skal man være opmærksom på betydningen af metodevalgets konsekvenser for undersøgelsens resultater. Det er f.eks. sjældent hensigtsmæssigt at udsende spørgeskemaer til udviklingshæmmede, som de selv skal besvare skriftligt - i hvert fald ville svarenes antal og omfang udelukke et pålideligt materiale og begrænse beskrivelsen af hverdagslivet. Det er derfor vigtigt at gøre sig klart, hvilke typer af data og informationer, der skal indsamles, hvordan det skal gøres, og hvad materialet skal bruges til.

Dernæst er der en række særlige forhold, der skal tages stilling til: Ønsker vi at få den subjektive og objektive dimension i den oplevede livskvalitet belyst? Skal vi anvende kvantitative eller kvalitative undersøgelsesmetoder? Kan flere af disse metoder og dimensioner forenes i samme projekt-/undersøgelse?

Ønsker vi en undersøgelse af udviklingshæmmedes objektive livskvalitet - på baggrund af den teoretiske afgrænsning som forskergruppen har lavet - kræver dette en operationalisering af livskvalitetsbegrebet, f.eks. hvor mange sociale kontakter skal man have, hvor ofte, hvor længe osv. for at have "et godt liv". Der skal med andre ord laves en målestok for det gode liv, efter hvilken man kan analysere resultaterne.

Der er på internationalt plan lavet undersøgelser og målemetoder for udviklingshæmmedes livskvalitet og normalisering. Her skal nævnes Wolfenberger (14), der med sit PASS-program har lavet et måleinstrument. I Sverige har Karin Sonnander og Ann-Charlotte Nilsson-Embros (15), på basis af Siri Næss, la-



vet en undersøgelse af udviklingshæmmedes livskvalitet. Siri Næss Har i sin forskning defineret et livskvalitetsbegreb, operationaliseret det og beskrevet relevante undersøgelsesmetoder.

Næss' metoder sigter på at få informationer om individets egne oplevelser af sin livskvalitet (indhentet gennem kvalitative interviews) og koblet til en vurdering af den pågældendes livskvalitet på grundlag af nogle stipulerede objektive kriterier.

En anden metode til at forene den objektive og subjektive dimension er Bo Eneroth's (16) forslag til en kvalitativ undersøgelse af et menneskes liv. Man er i hans tilgang gæst hos undersøgelsespersonen og iscenesætter et "livsprojekt", hvor denne og undersøgeren i fællesskab laver en beskrivelse af livskvaliteten. Dette kræver, at undersøgeren tilbringer et længere tidsrum sammen med undersøgelsespersonen.

De nævnte koblinger mellem livskvalitetsbegrebets objektive og subjektive aspekter er også relevante for projekter i relation til udviklingshæmmede.

Vi har i første omgang valgt at udvikle ideer til metoderr, hvor det er muligt for den udviklingshæmmede selv (i allehånde former) at fremstille sit hverdagsliv og sin subjektive oplevelse af livskvalitet. I næste omgang bliver det opgaven at sammenkoble den indhentede forståelse med de stipulerede objektive kriterier for livskvalitet, der udspringer af vores relationistiske model.

Vi har valgt primært at beskæftige sig med ideer til udvikling af kvalitative metoder til undersøgelser/projekter, hvor det er de udviklingshæmmede selv, der fortæller om deres subjektivt oplevede livskvalitet.

Vi har forsøgt at finde metoder, der kan bruges i forhold til så mange udviklingshæmmede som muligt, især de meget kommunikationssvage. Der er tidligere i artiklen fremført, at psykisk udviklingshæmning i mange tilfælde er en kommunikationshæmning. Vi har derfor i vores idekatalog forsøgt at finde nogle metoder, der kan udvikle den kommunikative proces, samt anskueliggøre den udviklingshæmmedes hverdag, for derigennem at få bedre udsagn om, hvordan den udviklingshæmmede selv oplever sit liv, og de omgivelser og omstændigheder, han befinder sig i.

Vi har i vores idefase været inspireret af Oscar Lewis (17), Paulo Freire (18), samt S.J. Taylor's teorier om kvalitativ metodologi (19) og har på dette grundlag udarbejdet følgende forslag:

- Interview, løst struktureret, som samtaler.
- Video brugt på samme måde som i video "Tilværelse søges" (20), hvor udviklingshæmmede kommenterer videooptagelser af sig selv i forskellige situationer.

- Tegninger. Tegne sig selv i forskellige situationer, og kommenter sig selv.
- Drømmetydning.
- Lav en billedbog af undersøgelsespersonens hverdag, som kommenteres af undersøgelsespersonen.
- Lade undersøgelsespersonen selv tage en stibe af fotografier af sin dagligdag, der kan danne udgangspunkt for en samtale om, hvad han finder vigtigt og godt i sit liv.
- Iscenesættelse af et livsprojekt, jvf. Bo Eneroths metode i sin bog om behovsanalyse i socialt arbejde.
- Interaktivt video eller fremstilling af andet materiale, hvor man selv vælger og skaber fortællingen (jvf. de børnebøger, hvor man selv vælger handlingen ved at træffe nogle valg). Dette kan give indtryk af valg og præmisser for valg.
- Præsentere forsøgspersonen for en række billeder af personer, som han har relationer til og få kommentarer hertil.
- Præsentere forsøgspersonen for arketyper, den store stærke mand, den yndige pige osv. for at få indblik i drømme og aspirationer.
- Lave situationsspil, hvor tilskueren, her undersøgelsespersonen, er med til at forme spillet.

Vores ideforslag repræsenterer som typer fire forskellige undersøgelsestilgange:

- dramaet, hvor den udviklingshæmmede udtrykker sig ved at spille en rolle;
- øget erkendelse, hvor en række nye handlemuligheder bliver præsenteret;
- udvidelse af den kommunikative kompetance, hvor der gås tæt på den udviklingshæmmedes non-verbale kommunikation;
- iagttagelse, hvor undersøgeren er observatør og fortolker.

De første ideer til metoder, der skitseret her, påtænkes anvendt og videreudviklet i en række lokale udviklingsprojekter omkring psykisk udviklingshæmmedes livskvalitet.

Projektforløbene vil givetvis udvikle eller "føde" nye anvendelige metoder, øge erkendelsen/selverkendelsen hos deltagerne og skabe bevægelse og fremdrift i den kommunikative kompetance.

Her ligger den næste udfordring - for os alle.

## Noter til afsnit II:

- 1) Siri Næss: Yrkeskvinne - husmor. Gifte kvinners livskvalitet. INAS-rapport, Oslo, 1986.
- 2) Niels Erik Bank-Mikkelsen: Afvigerbehandling. Thanning og Appels Forlag, København 1971.
- 3) Se Hans Vejleskov: Om sprog og tænkning 2. Munksgaard, København 1975, s. 63 ff.
- 4) Madis Kajandi: Livskvalitet - En litteraturstudie av livskvalitet som beteendevetenskapligt begrepp samt et förslag til definition. Uppsala 1985.
- 5) Mere om livsformer og livsformsanalyse kan læses i: Thomas Højrup, "Det glemte folk". SBI-publikation, 1983.
- 6) Mere om livsmønster og livsmønsteranalyse kan læses i Bo Eneroth, "Behovsanalys i socialt arbejde". Natur og kultur. Lund 1986.
- 7) George Herbert Mead: Mind, Self and Society - from the standpoint of a Social behaviorist. Chicago Press, 1962. George Herbert Mead: Medvetandet jaget och samhället från socialbehavioristisk ståndpunkt. Argos, Lund, 1976.
- 8) Niels Winfeld Lund: Når ordene brydes - om historie, livsformer og læreprocesser. Esbjerg 1985. Upubliceret stencil.
- 9) Også når man leger alene, ser man på sig selv med andres øjne - man er mor i forhold til sin dukke, Batman i forhold til de mange banditter, eller ven med et indbildt dyr. Selv dagdrømmeri er en proces, hvor man forestiller sig selv - i spændende eller eftertragtede situationer.
- 10) Finder denne sammensmeltning ikke sted, fremstår en række afvigende personlighedstræk. Det er måske dette fænomen, man har søgt at indkredse under betegnelsen "den narcissistiske karaktertype".
- 11) Både argumentation omkring og en henvisning til sædvanen, reglerne, guderne eller fornuften er påvirkningsmåder, der skal forstærke påvirkningen gennem en begrundende legitimering.
- 12) Det er nogle af disse skift i ordener, hvor latente ordener sætter sig igennem som dominerende, som den franske idéhistoriker Michel Foucault beskriver i sine bøger om galskabens, fængslets og kroppens historie.
- 13) Jrgen Habermas: Theorie des Kommunikativen Handelens Bd. I-II. Frankfurt am Main, 1981. For en dansk introduktion kan vi henvise til Holger Henriksen: Undervisningens samtale. Chr. Ejlers Forlag, København, 1978, samt Troles Nørager: System og livsverden: Jrgen Habermas' konstruktion af det moderne. Anis, Århus, 1985.
- 14) W. Wolfensberger: The principle of normalization in human services. National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1972.  
W. Wolfensberger og L. Glenn: PASS-3. Program Analysis of Service Systems. Handbook. National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975.  
W. Wolfensberger og L. Glenn: PASS-3. Program Analysis of Service Systems. Field Manual. Third Edition. National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975.  
W. Wolfensberger og S. Thomas: Passing (Program Analysis

- of Service Systems) Implementation of Normalization goals. National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1983.
- 15) Karin Sonnander og Ann-Charlotte Nilsson-Embros: Utvecklingsstördas livskvalitet. Projekt Mental Retardation, Uppsala, 1984.
  - 16) Se note 6.
  - 17) Oscar Lewis: Sanchez og hans børn. Schönbergs kulturelefanter. København 1961.
  - 18) Paulo Freire: De undertryktes pädagogik. Chr. Ejlers Forlag, København, 1973. Paulo Freire: Kulturaktion for frihed, København, 1974.
  - 19) S.J. Taylor og R. Bagdan: Introduction to Qualitative Research Methods. John Wiley, new York, 1984.
  - 20) Kim Terje Nielsen m.fl.: Projekt "Tilværelse søges". Aalborg Universitetscenter, 1987. Upubliceret stencil.

### III. FORSKERMØDE PÅ ÅLAND OM UDVIKLINGSHÆMMEDES LIVSVILKÅR OG LIVSKVALITET

NFPU afholdt et forskningssymposium på Åland i dagene 2.-4. juni 1989. Symposiets tema var "Udviklingshæmmedes levevilkår og livskvalitet", og der deltog forskere fra de nordiske land (Finland, Sverige, Norge, Island, Færøerne og Danmark). Forskergruppen var sammen med Frank Ulmer Jørgensen de danske repræsentanter.

#### Symposiets mål og form

Symposiets mål var følgende:

- En opfølgning af tidligere forskersymposier i NFPU's regi,
- En belysning af den aktuelle forskning indenfor området psykisk udviklingshæmmede,
- Planlægning af et særnummer af PU-bladet omkring forskning,
- Planlægning af en konference om forskning indenfor området psykisk udviklingshæmmede, 12.-16. aug. 1990.
- Forskningsarbejde i Norden indenfor området psykisk udviklingshæmmede.

I symposiet var indlagt en forelæsning af den amerikanske forsker Steven J. Taylor (The Center Human Policy, Syracuse University, New York) om "Kvalitativ metodik". Taylor nåede efter vores vurdering dog aldrig ind til kernen af sit forelæsningstema, ligesom en påbegyndt diskussion om kvalitative versus kvantitative målemetoder aldrig blev fulgt kompetent op. En af årsagerne skal måske findes i, at Taylor havde meget kort tid til sin rådighed, samt det forhold, at han brugte den første halvdel af tiden til at forelæse om forudsætningen for og grunden til, at han i dag arbejder med kvalitative metoder.

Specielt hvad angår en belysning af den aktuelle forskning og nordisk forskningssamarbejde, havde symposiet relevans for forskergruppen.

Symposiet var tilrettelagt således, at alle deltagende forskere havde mulighed for at fremlægge et "papir" med efterfølgende diskussion, og der var desuden afsat lidt tid til at diskutere muligt forskningsarbejde på tværs af grænserne, samt planlægning af den nordiske konference i 1990.

Præsentationer af forskningsområder er udmærket i relation til en bred belysning af forskningen indenfor området. Denne form havde dog her den omkostning, at der næsten ingen tid blev til at tale mere uformelt sammen eller diskutere i mindre grupper med henblik på et fremtidigt konkret forsknings-samarbejde. Et efterfølgende symposium med mere vægt på work end på shop kunne med fordel overvejes gennemført.

### Hovedindtrykkene fra præsentationerne.

Blandt forskerne syntes der at være almindelig enighed om at forlade den gammelkendte normaliseringstankegang i gangs forstand: Udgangspunktet må være udviklingshæmmede selv, og i et forandringsperspektiv handler det mere om at fokusere (forandre) omverdenen end de udviklingshæmmede selv. Som en forsker udtrykte det: "Det er ikke normalt, at handicappede agerer som om de ikke er handicappede!". Ligeledes var der bred enighed om, at kommunikation bredt forstået er et centralt begreb, når vi taler om livskvalitet. Kommunikation har meget med samspil at gøre, og netop derfor må vi vurdere, at vores videreudvikling af livskvalitetsbegrebet, hvor vi fokuserer på relationen som centralt aspekt, kan blive af forskningsmæssig værdi - også for forskerne i de andre nordiske lande.

Under hele symposiet udspandt sig løbende en diskussion af værdien af forskellige forskningsparadigmer og målmetoder, specielt i forhold til kvantitative og kvalitative målemetoder og proces versus produktforskning. Selvom der selvfølgelig var forskere til stede, der snævert fastholder en af metoderne som den eneste videnskabelige og pålidelige (kvantitative metode) var diskussionerne mest præget af åbenhed og "nærmen sig hinanden": Metoderne kan supplere hinanden, og en produktforskning bliver først total, når den suppleres af en forskning, der fokuserer på den proces, der fører frem til produktet.

Selvom der var mange berøringsflader og fælles forståelse, var de konkrete forskningsprojekter meget forskellige. Nogle havde et specielt focus, mens andre var mere generelle, nogle havde et individorienteret focus, mens andre havde et administrativt og organisatorisk focus o.s.v. De præsenterede forskningsprojekter kan således inddeles i typer, hvorom forskningen centreredes:

- specifikke forholds indvirkning på de udviklingshæmmedes livskvalitet, f.eks.
  - boligforholdene (stor institution, lille bo-enhed, lille enhed på stor inst. o.s.v.)
  - arbejdsforhold (beskæftigelsesforholdene set som noget centralt for oplevelsen af livskvalitet, herunder også undervisning af personalet)
  - tværfagligt og tværasektorielt samarbejde (incl. forældre-samarbejde)
- organiseringen af sociale tilbud til udviklingshæmmede, f.eks.
  - decentralisering af opgaver (kommunalisering)
  - institutionsafvikling (stor inst.)
- arbejdsmetoder til at "måle" livskvalitet

- generel forskning omkring livskvalitet, f.eks.
- videreudvikling af livskvalitetsbegrebet
- kommunikationens plads i livskvaliteten.

#### Symposiets konkrete resultater

De deltagende forskere (eller i det mindste arbejdsgruppen) fik et bredt indblik i, hvad der sker på forskningsfronten i forhold til psykisk udviklingshæmmede i de andre nordiske lande. Vi fik også hilst på både (af os) kendte og nye potentielle forskningssamarbejdsparter.

For at støtte op om et fremtidigt nordisk forskningssamarbejde, blev på symposiet udpeget seks aktuelle områder, hvor et muligt samarbejde kunne udvikles, ligesom der blev udpeget kontaktpersoner fra de forskellige lande i relation til områdernes aktuelle relevans:

Arbejde/beskæftigelse	Jerry Rosenkvist, Sverige Guri Dyrendahl, Norge
Institutionsafvikling	Kent Ericsson, Sverige Frank Ulmer Jørgensen, Danmark Ann-Louise Kvande Egeland, Norge Lena Matikka, Finland
Levevilkår/livskvalitet	Frank Ulmer Jørgensen, Danmark Antero Myhrman, Finland Karin Sonnander, Sverige
Kommunalisering/-decentralisering	Johans Tveit Sandvin, Norge Lars Kebbon, Sverige Antero Myhrman, Finland
Kommunikation	Frank Ulmer Jørgensen, Danmark Mats Granlund, Sverige
Hjælpemidler	Mats Granlund, Sverige Lasse Weckroth, Finland

Det konkrete forskningssamarbejde skal grupperne selv tage initiativ til.

Afslutningsvis besluttede man på symposiet at en konference: Forskning i Norden - bidrag til psykisk udviklingshæmmede og deres levevilkår, skal holdes i Norge i august 1990. Konferencen vil hovedsagligt henvende sig til forskere, men vil også være åben for brugerne. Den norske nationale komite af NFPU er ansvarlig for konferencens planlægning og gennemførelse.

### Udvalgte indlæg

Af de præsenterede forsknings-indlæg vil vi specielt fremhæve tre som direkte interessante i forhold til arbejdsgruppens arbejde. Det betyder ikke, at de resterende indlæg var irrelevante, men at de tre udvalgte indlæg synes at være af umiddelbar interesse for arbejdsgruppen. Iøvrigt kan vi henvise til PU-bladet, nr. 3 og 4 1989, hvor en række af konferencens oplæg er refereret.

Johans Tveit Sandvin, Norge, er ansat på et forskningsprojekt (forskningsinstitutionen på Bodø Social Høgskola), hvor man forsker i, hvad der sker med de administrative og planlægningsmæssige procedurer og konkrete tiltag, når ansvaret for bestemte opgaver og rammebudgetter decentraliseres - i og for sig en parallel til den opgaveforskydning fra amt til kommune i Danmark, som LOTZ-III-udvalget foreslår. Forskere vil i de empiriske studier se på to specifikke områder, hvoraf psykisk udviklingshæmmede er det ene. En af analysevinklerne vil tage udgangspunkt i livskvalitetsbegrebet (blev dog ikke nærmere defineret), og forskerne vil her se på bl.a. spændingsfeltet mellem et struktur- og aktørperspektiv (mål/midler - ressourcer - tiltag - resultater). Man vil benytte intensive kvalitative interviews som datasamlingsmetode og udvælge 3 kommuner som undersøgelsesarena.

Mats Granlund, Sverige, er free lance-forsker tilknyttet forskningsinstitutionen Stiftelsen ALA, Stockholm. Mats Granlund er tilknyttet et forskningsprojekt, der fokuserer på begrebet "Kommunikation set i et livskvalitetsperspektiv". Mats Granlund anvender primært kvantitative data, men benytter dog supplerende kvalitativt prægede interviews. Det empiriske udgangspunkt for Mats Granlunds projekt er dybt udviklingshæmmede (IQ mindre end 10), og Mats Granlunds forudsætninger i programmet er, at lever man, så kommunikerer man. Mats Granlund siger hermed, at kommunikationen ikke behøver at være en bevidst, målrettet handling (metvetande), men kommunikation er udveksling af information (på alle niveauer) mellem mindst 2 personer.

Mats Granlund skelner mellem 2 forskellige perspektiver at diskutere og analysere udviklingshæmmedes kommunikation på:

udviklingsperspektiv - hvor det primært er individets muligheder for at udvikle sin kommunikative kompleksitet, som er interessant. Focus ligger primært på, hvor avanceret den udviklingshæmmedes kommunikation er sammenlignet med normaludviklingen,

tilpasningsperspektiv - hvor det primært er individets evne til på et maksimalt niveau at udnytte sine kommunikative muligheder, der er interessant. Focus ligger her mere på den funktionelle anvendelse af evnerne end på, hvor avanceret evnerne er udviklingsteoretisk set.

Mats Granlund anvender i sit program et tilpasningsperspek-



tiv, hvor han siger, at målet er, at en udviklingshæmmet person bør kunne anvende sin kommunikative formåen ofte, i mange forskellige situationer og i forhold til mange forskellige personer. Dette er medvirkende til at skabe god livskvalitet.

Kommunikation kan analyseres ud fra tre forskellige aspekter:

- Indhold - siger noget om, hvad personen overfører information om,
- Form - siger noget om, hvordan personen overfører information,
  - a) medier (lyd, motorisk)
  - b) udtrykningsniveau (komplexitet)
- Formål (avsigt) - siger noget om, hvorfor personen kommunikerer
  - a) formål (syfte): kommunikationsskabende (sociale udtryk), opmærksomhedsrettet (kommenterende),
  - b) adfærdsstyrende (spørgsmål, instruktion) samspilsfunktioner: svare, påbyde (udførende), opretholde (går ikke sammen med adfærdsstyrende).

Mats Granlund påpeger, at en stor del af udviklingshæmmedes kommunikation er karakteriseret ved at være adfærdsstyret (opretholdende), og at dette igen betyder, at programmets focus skal ligge på omverdenen mere end på den udviklingshæmmede selv.

På denne baggrund forsøgte forskere i samarbejde med personalet konkret at udforme mål og metoder for arbejdet med svært udviklingshæmmede. Målet/målene skulle have tilknytning til kommunikation og have rod i et tilpasningsperspektiv. Ved på denne måde at arbejde målrettet og bevidst blev de udviklingshæmmede bedre til at bruge deres evner og muligheder, og man fandt, at der så ikke var nogen signifikant sammenhæng mellem graden af kommunikationsformåen og handicapgrad (ex. IQ). Sammenhængen fandtes tværtimod mellem kommunikationsformåen, og i hvor høj grad personalets opmærksomhed var rettet på omverdenens betingelser.

Man fandt i den forbindelse også, at det, der påvirker den udviklingshæmmedes sociale kontaktmuligheder i positiv retning (förmågan), er boligformen. Og interessant nok, hvad der ikke har indflydelse på den sociale kontakt-förmågan er ADL-lignende funktioner.

Mats Granlund arbejder nu med at studere sammenhængen mellem motorisk formåen, funktionelle muligheder og kommunikativ formåelse hos svært handicappede personer og med studier af, hvordan forandringer i individets livssituation påvirker den kommunikative formåen. Såvel effekter af forandringer i det sociale miljø som i det fysiske miljø skal studeres.

Lena Matikka, Finland, er ansat ved Förbundet Utvecklingshämning, Forsknings- og försögsenheten, Helsingfors. Lena Matikka

ka har været medforsker på en undersøgelse af udviklingshæmmedes jeg-billede og selvstændighedsudvikling. Lena Matikka (og M. Korhonen) empiriske udgangspunkt var, at de skulle følge evt. ændringer i livsbetingelserne for unge voksne udviklingshæmmede under og efter, at de havde fået sproglig træning. Lena Matikka skulle se efter relationer mellem selvstændighedsprocesser og forandringer i deltagerens selv-billede.

I undersøgelsen deltog 282 udviklingshæmmede. Lena Matikka behøvede entydige kriterier for jeg-oplevelsen og livskvalitet, og de skulle være både holdbare og udgå fra den enkeltes subjektive oplevelse. M.h.t. jeg-billedet tog Lena Matikka teoretisk udgangspunkt i G.H. Mead (som vi arbejdsgruppen også har været inspireret af) og bevægede sig via subjektvidenskaberne over til livskvaliteten. I subjektvidenskaben tolkes mennesket ikke alene som en indehaver af egenskaber og vilkår, men målet for forskningen er mennesket handlemuligheder og deres samfundsmæssige og sociale vilkår. Centralt for subjektvidenskaben er også, at opgaven er at producere information for (og ikke om) mennesket. Dette indebærer, at man skal udvikle reflekteringsbegreber sammen med den som studeres (Udviklings- og aktionsforskning). Til dette aspekt har Lena Matikka og hendes anden medforsker (Antero Myhrmann) udviklet en form for gruppearbejde, hvor de arbejder sammen med de udviklingshæmmede. Forskerne har også udviklet nogle målematrix-skemaer, der tilsammen kan sige noget om deltagerens livskvalitet. Lena Matikka finder dog, at det kun er meningsfuldt at definere de udviklingshæmmedes kollektive livskvalitet separat i det omfang, de udviklingshæmmede skildrer et eget specifikt kulturkollektiv. Ellers bør man vælge at studere den kollektive livskvalitet hos de majoritetsgrupper, hvor de udviklingshæmmede, som studeres, hører til som individuelle personer.

Lena Matikka fandt, at udviklingshæmmedes syn på egen livskvalitet ikke adskiller sig væsentligt fra andre menneskers i al almindelighed, dette på trods af at f.eks. de udviklingshæmmedes lønniveau er betydeligt lavere end for gennemsnittet af befolkningen. De udviklingshæmmedes subjektive vurderinger om eget liv var ganske positive.

I undersøgelsen af udviklingshæmmedes jeg-billede og selvstændighedsudvikling har Lena Matikka m.fl. holdt sig til et beskrivende niveau, når det gælder levevilkårene og subjektive oplevelser deraf. Resultatet er overraskende, siger Lena Matikka og rejser nye forskningsspørgsmål:

- Hvorfor er de udviklingshæmmede tilfredse med deres liv på områder (bolig, arbejde, familie), hvor mennesker for det meste ville have været misfornøjede?
- Må den udviklingshæmmede for at opretholde sin mentale sundhed tilpasse sig sine begrænsede muligheder med den konsekvens, at hans/hendes opfattelse af det ønskværdige liv bliver begrænset, og at hans/hendes vurdering af sit

eget liv nærmer sig en ønskværdig tilstand. Skal man forstå jeg-opfattelsen (billedet) og vurderinger af ens eget liv som en slags kontrolsystem for psyken?

#### IV. FORSKERGRUPPENS ARBEJDE I FORBINDELSE MED LEV'S LANDSMØDE 1989

##### Forskergruppens opgaver.

I februar indgik forskergruppen i et samarbejde med LEV's styregruppe vedrørende Landsmødet 1989.

I dette samarbejde var det styregruppens opgave at stå for forberedelsen og den praktiske gennemførelse af Landsmødet, og forskergruppens opgave var at komme med forslag til det faglige indhold og form.

Formålet med at involvere forskergruppen var, at få Landsmødet integreret i LEV's projekt om "Udviklingshæmmedes livskvalitet".

Forankringen af Landsmødet i projektet havde til formål:

- at få debatten om udviklingshæmmedes livskvalitet ud i et bredere forum i LEV's regi,
- at få forankret debatten om livskvalitet i medlemskredsen,
- at få sat focus på og belyst nogle centrale problemstillinger vedrørende udviklingshæmmedes livskvalitet,
- at få tilført projektet om "Udviklingshæmmedes livskvalitet" nogle perspektiver og problemstillinger, der kunne arbejdes videre med på konkret plan,
- at få konkrete forslag og ideer til fremtidige handlemuligheder, der kan fremme udviklingshæmmedes livskvalitet.

Samarbejdet resulterede i LEV's Landsmøde "ET GODT LIV", som afvikledes i Herning i juni 1989. Flere informationer om selve Landsmødet findes i konferencerapporten "ET GODT LIV".

##### Forskergruppens vurdering af landsmødet.

Når vi fra forskergruppens side skal vurdere resultatet af Landsmødet vil vi anføre følgende:

- Debatten om livskvalitet har bredt sig som ringe i vandet, og livskvalitetsbegrebet bliver brugt i mange sammenhænge (i den politiske debat, i foredrag om velfærdsstatens krise m.m.).

Dette ville nok have været tilfældet uanset Landsmødet, men i og med at livskvalitetsbegrebet var til diskussion på Landsmødet, vil deltagerne og LEV's medlemmer være bedre rustet til at indgå i debatten.

Fælles for disse debatter er, at alle taler om livskvalitet, men ingen kan sige, hvad livskvalitet er. Det gennemgående synspunkt er, at livskvalitet er noget, der knytter sig til det enkelte menneske, og som sådan kan der ikke laves en facitliste for "god livskvalitet".

- Der kom mange forslag til konkrete tiltag, der kan fremme udviklingshæmmedes livskvalitet, som foreningen kan arbejde videre med.
- Projektet fik tilført nye ideer og perspektiver, men det billede, der tegner sig tydeligst, er nødvendigheden af at få konkretiseret, hvilke betingelser, der skal være til stede, for at et menneske får mulighed for at udvikle/opleve maksimal livskvalitet.

Konkretiseringen af betingelser/forudsætninger for udviklingen af livskvalitet, kan være næste opgave for arbejdsgruppen forstået på den måde, at en operationalisering af den teoretiske afgrænsning, som gruppen har lavet indtil nu, kan danne grundlag for udarbejdelsen af en evalueringsmodel, der kan anvendes til at "tjekke", om der i de konkrete tiltag er betingelser til stede, at det enkelte menneske har mulighed for udvikle/opleve livskvalitet. Evalueringsmodellen skal ikke være en målestok for, hvad der er et godt liv, men et arbejdsredskab der kan bruges i flere sammenhænge:

Man kunne forestille sig, at evalueringsmodellem kan bruges i nogle af de sammenhænge, der blev drøftet på Landsmødet:

- På det politiske niveau
- Forudsætningen, for at LEV kan gå ind i en debat om genteknologi og fosterdiagnostik, er, at man har en klar definition af, hvad livskvalitet er og hvilke betingelser, der skal være til stede for at opleve den.
  - For at LEV kan gå ind og påvirke en politisk proces i retning af at basere politiske beslutninger på kvalitative præmisser, dvs. hvilke betingelser/forudsætninger, der muliggør den enkeltes oplevelse-/udvikling af livskvalitet.

- På institutionsniveau
- På Landsmødet blev det fremført, at nogle kommuner forvalter paragraf 68 i Bistandsloven på en sådan måde, at beboerne ikke får de muligheder for at vælge livsform, der ligger i loven/vejledningen. For at kunne gå ind i en reel vurdering af, om de enkelte bofællesskaber giver muligheder for at udvikle livskvalitet, er det nødvendigt at have en evalueringsmodel.
  - Evalueringsmodellem kan sætte focus på, om livskvalitet kan institutioneres. Med andre ord kan livskvalitet overhovedet trives i institutionerne?

I forhold til det enkelte menneske

- For at kunne lave støtteordninger for forældre til handicappede børn, der er baseret på ønsker om at bedre familiens livskvalitet, skal der forinden laves en konkretisering af, hvad forudsætningerne for livskvalitet er. Evalueringsmodellen kan være et redskab til at skabe debat og afklaring.

På holdningsmæssigt niveau

- Personalet, der yder støtte i bofællesskaberne, bærer ofte på en gammel institutionskultur. En evalueringsmodel kan i denne sammenhæng bruges til at sætte focus på det pædagogiske arbejde i forhold til livskvalitetsbegrebet.

Sammenfattende kan vi sige, at arbejdsgruppens videre arbejde kunne være at få operationaliseret den teoretiske afgrænsning af livskvalitet set i et relationistisk perspektiv, dvs. denne operationalisering må udmønte sig i en evalueringsmodel, der kan bruges i et bredt perspektiv: Som et led i en politisk planlægningsproces, til at evaluere eksisterende tilbud og i planlægning af nye tiltag.

De erfaringer, der blev opsamlet på Landsmødet, samt de problemer, der blev afdækket, vil indgå i overvejelserne i forbindelse med udarbejdelsen af evalueringsmodellen.

## V. LITTERATUR- OG ARTIKELSØGNING I FORBINDELSE MED PROJEKTET

Med stor hjælp fra biblioteket på Sydjydsk Universitetscenter har arbejdsgruppen gennemført en litteratur- og artikelsøgning ud fra søgeordene livskvalitet og levevilkår.

### Litteratursøgningen.

Litteratursøgningen blev begrænset til nordisk faglitteratur.

Søgeordet livskvalitet gav ved 2 søgninger 38 titler på bøger og rapporter.

Søgeordet levevilkår gav ved 5 søgninger 101 titler på bøger og rapporter.

En del af titlerne gik igen i de forskellige søgninger.

Efter søgningerne udvalgte arbejdsgruppen de titler, vi umiddelbart var interesseret i at orientere os i.

Titlerne er opstillet i den rækkefølge, de fremkom i ved søgningen.

Søgeordet livskvalitet gav følgende titler, som vi orienterede os i:

- \* Petersen, Eggert m.fl.  
 Danskernes tilværelse under krisen: Et socialpsykologisk studie af livsstil, levevilkår og livskvalitet.  
 Psykologisk skriftserie Aarhus; no. 3, vol. 8, 1983.  
 Psykologisk Institut, Aarhus Universitet.
- \* Petersen, Eggert m.fl.  
 Arbejde og arbejdsløshed under krisen: Rapport 2 fra projekt "Livsstil, livsvilkår og livskvalitet under krisen".  
 Psykologisk skriftserie Aarhus; no. 10, vol. 8, 1983.  
 Psykologisk Institut, Aarhus Universitet.
- \* Bychert, Erik m.fl.  
 Velfærd, levevilkår, livskvalitet -: et teoretisk bidrag til levevilkårsforskningen.  
 NordREFO. Bilaga; 1978:3; Bd. 1 + 2  
 Århus: Arkitektskolen i Århus 1979.
- \* Petersen, Eggert (red.)  
 Livskvalitet, baggrund, begreber, måling. Rapport fra symposiet i livskvalitet afholdt 15.-18. oktober 1978 på Psykologisk Institut, Århus.  
 Psykologisk skriftserie Århus; no. 2, vol. 5. 1980.  
 Psykologisk Institut, Århus Universitet.

- \* Næss, Siri m.fl.  
Livskvalitet: Om at ha' det godt i byen og på landet.  
INAS-rapport; nr. 2/1979  
Oslo: Institut for anvendt sosialvitenskapelig forskning.
- \* Brattgård, Sven-Olof og Eje Hultkvist  
Serviceboende och livskvalitet: En undersøkning om att vara  
hyresgäst i fokuslägenhet.  
Afdelingen for handikappforskning, Gøteborg Universitet  
1980. Gøteborg.
- \* Livskvalitet: Spørgeskema til patienter og pårørende på O-  
dense Sygehus.  
Klinisk psykologisk afdeling, Fyns amts sygehusvæsen.  
1981. Odense.
- \* Andersson, Lisbeth og Berith Lehtipalo.  
Livskvalitet, ett uttryck for något bestående eller för-  
änderligt??  
Rapport/Høgskolan i Østersund; 12  
Høgskolan i Østersund. 1979. Østersund.
- \* Kajandi, Madis m.fl.  
Livskvalitet: En litteraturstudie av livskvalitet som be-  
teendevetenskapligt begrepp samt ett förslag till defini-  
tion.  
Psykologiska enheten, Forskningskliniken, Ulleråkers sjuk-  
hus, 1982. Uppsala.
- \* Petersen, Eggert m.fl.  
Krisens psykologiske virkninger: Rapport 4 fra projekt  
"Livsstil, livsvilkår og livskvalitet under krisen"  
Psykologisk skriftserie Aarhus; vol. 10, nr. 3  
Psykologisk Institut, Aarhus Universitet, 1985.
- \* Petersen, Eggert m.fl.  
Træk af resignationens psykologi samt en model af det  
danske samfund under krisen ud fra livskvalitetskriterier:  
Rapport 5 fra projekt: "Livsstil, livsvilkår og livskvali-  
tet under krisen."  
Psykologisk skriftserie Aarhus; vol. 10, no. 7.  
Psykologisk Institut, Aarhus Universitet. 1985.
- \* Borgenhammar, Edgar m.fl.  
Tillit och hälsa: vägar till livskvalitet.  
Libris. Örebro. 1985.
- \* Fritid, kultur, livskvalitet. Rapport om fritidsforanstalt-  
ninger for unge og voksne med vidtgående psykiske handicap  
(psykisk udviklingshæmmede)  
Socialstyrelsen. København. 1985.
- \* Stangvik, Gunnar og Eiliv Solum.  
Livskvalitet for funktionshemmede.  
Bd.1. Normaliseringsprincippet som grundlag for forbedring  
av livskvalitet.



Bd.2. Et hjælpemiddel for planlægning og udvikling av tiltak og tjenester.  
Universitetsforlaget. Oslo. 1987.

- \* Hansen, Eigil Boll m.fl.  
Livskvalitet gennem optræning?: Diakonissestiftelsens geriatriiske center.  
AKFs forlag. København. 1987.
- \* Christoffersson, Airi og Rune Ruhnbro  
Det osynliga folket: en bok om åldringvård och livskvalitet.  
Carlssons. Stockholm. 1987.
- \* Lundsgaard, Marianne.  
Livskvalitet for gamle. Rapport fra et udviklingsarbejde støttet af undervisningsministeriets 10-punktsprogram.  
Pensionistforeningen Nordlyset. Hvidovre. 1988.

Søgeordet levevilkår gav yderligere følgende titler, som vi orienterede os i:

- \* Worm, Kirsten  
Levevilkår og ændringer i livsformerne.  
Planstyrelsen. Miljøministeriet. København. 1982.
- \* Groth, Niels Boje og Knud Erik Hansen.  
Levevilkår og regionplanlægning: En teoretisk analyse.  
Statens Byggeforskningsinstitut. Hørsholm. 1981.
- \* Bingen-Jakobsen, Merete m.fl.  
Levevilkårsforskning og reproduktionsanalyser. En kommenteret bibliografi og forskningsoversigt.  
Roskilde Universitetsbibliotek. Roskilde. 1980.
- \* Johansen, Helen Vibe og Bente Valbak.  
Unge i Fjerritslev kommune: - et forsøg på at oparbejde et analysegrundlag for en levevilkårsorienteret planlægning.  
Arkitektskolen. Afd. for Fysisk og økonomisk planlægning.  
Århus. 1980.
- \* Reisz, Bjørn Andersen.  
Flytning og levevilkår: Endring i levevilkårene i noen flyttestrømmer.  
NordREFO. Bilaga. Oslo 1978.
- \* Lindgaard, Gert (red.)  
Program for seminar om levevilkår og livsformer i småbyer og landdistrikter: 6. april - 10. april 1981.  
Arkitektskolen. Afd. for Byplanlægning, Kommuneplan/Regionplanlinien. Århus. 1981.
- \* Levevilkår som indfaldsvinkel til den kommunale planlægning.  
Institut for Kommunal Planlægning. København. 1981.

- \* Andersen, Inger.  
Fra mistillid til selvtillid: Om levevilkår og fysisk planlægning.  
Institut for Veje, Trafik og byplan. Danmarks Tekniske Højskole. Lyngby. 1983.
- \* Schou, Bent  
Den kommunalistiske velfærdsstat: En teoretisk diskussion af lokalsamfundets og kommunernes betydning for de moderne levevilkår.  
Institut for Samfundsfag og Forvaltning. Københavns Universitet. 1985.
- \* Hansen, Henning. (red.)  
Levevilkår i Danmark: Statistisk oversigt 1988.  
Danmarks Statistik, Socialforskningsinstituttet.  
København. 1988.
- \* Worm, Kirsten m.fl.  
Metoder til levevilkårsplanlægning: Med eksempler fra amter og kommuner. Rapport fra en arbejdsgruppe, der har drøftet levevilkårsplanlægningens brug for regional og lokal planlægning.  
Planstyrelsen. København. 1984.

Anden litteratur: Vi har endvidere orienteret os i følgende litteratur:

- \* Kebbon, Lars og Mårten Söder.  
Forskning om Handikapp vid Uppsala Universitet.  
Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet.  
Uppsala. 1989.
- \* Sonnander, Karin m.fl.  
Utvecklingsstördas livskvalitet.  
Projekt Mental Retardation. Institutionen for psykiatri.  
Ulleråkers sjukhus. Uppsala. 1984.
- \* Kebbon, Lars m.fl.  
Normaliseringens kvalitet och gränser. Bakgrund, begrepsanalys och modell.  
Projekt Mental Retardation. Psykologavdelingen. Ulleråkers sjukhus. Uppsala. 1981.
- \* Eneroth, Bo.  
Behovsanalys i socialt arbete.  
Natur och kultur. Lund. 1988.
- \* Allardt, Erik.  
Att Ha, Att Ålska, Att Vara: - Om Välfärd i Norden.  
Argos Förlag AB. Lund. 1975.

Artikelsøgning.

Stadig med stor hjælp fra Sydjysk Universitetscenter gennem-

førtes herefter en artikelsøgning.  
Denne søgning var primært begrænset til danske artikler og kronikker.

Søgeordet livskvalitet gav ved 1 søgning 101 artikler.

Søgeordet levevilkår gav ved 1 søgning 107 artikler.

Efter søgningen udvalgte projektgruppen de artikler, vi umiddelbart var interesseret i at orientere os i.

Søgeordet livskvalitet gav følgende artikler, som vi orienterede os i:

- \* Bouchet, Dominique.  
Aktivitet, begejstring, livskvalitet.  
Jyllandsposten, 3. februar 1989.
- \* Mulvad, Johannes.  
Utopi eller virkelighed.  
Kristeligt Dagblad. 4. januar 1989.
- \* Burmester, Sven.  
Dansk livskvalitet.  
Aalborg Stiftstidende. 22. februar 1988.
- \* Jensen, Tage W.  
Livskvalitet og tekno-voldtagt.  
Vestkysten. 29. januar 1986.
- \* Sandbæk, Ulla.  
Det korte liv skal også være lykkeligt.  
Aktuelt. 23. november 1983.
- \* Lægelig vurdering af livskvalitet ved livets begyndelse.  
Ugeskrift for læger. Årg. 143. nr. 49. 1981.
- \* Kofod-Svendsen, Flemming.  
Livskvalitet ved livets begyndelse.  
Frederiksborg Amts avis. 13. oktober 1981.
- \* Hauger, Thomas  
Sundhedspædagogik, fysisk udfoldelse og livskvalitet.  
Vestkysten. 17. februar 1981.
- \* Larsen, Helen Marie.  
Livskvaliteten er det først fornødne.  
Fyens Stiftstidende. 19. december 1987.
- \* Knudsen, Jørgen.  
Sampilletts glæder.  
Politiken. 1. december 1986.
- \* Sommer Pedersen, Bruno.  
Optimal livskvalitet for alle levende organismer.  
Frederiksborg Amts avis. 7. juli 1985.

- \* Bjerregaard, Ritt  
At skabe selv, en livskvalitet.  
Fyens Stiftstidende. 9. juli 1983.
- \* Aggernæs, Anton  
Godt eller dårligt liv.  
Politiken. 2. november 1988.
- \* Hviid, Jørgen  
Klogskab er mange ting  
Samvirke. Årg. 58, nr. 9. 1985.
- \* Andersen, Ruth  
Vores liv skal ikke vejes på de veltilpassedes vægtskål.  
Information. 17. oktober 1988.
- \* Lyneborg, Elisabeth  
Livskvalitet - hvad er det?  
Berlingske Tidende. 15. september 1988.
- \* Kjærgaard, Peter  
Livskvalitet måles ikke i penge.  
Jyllands-posten. 24. januar 1988.
- \* Hjurdis, Perris.  
En efterundersøgning av avinstitutionaliserede patienter.  
Nordisk psykiatisk tidsskrift. vol. 41. nr. 1. 1987.
- \* Koldsø, Niels.  
Eldres livskvalitet og selvvard blomstrer op med selv-  
hjælpsgrupper.  
Sygeplejersken nr. 40. 1987.
- \* Aggernæs, Anton.  
Registrering af livskvalitet i egenomsorg og i klinisk læ-  
gearbejde.  
Månedsskrift for praktisk lægegerning. Årg. 65. nr. 4.  
1987.
- \* Hjort Sørensen, Kirsten.  
Hvad er livskvalitet? - belyst ud fra en socialmedicinsk  
undersøgelse.  
Gerontologi og samfund. Årg. 3. nr. 4. 1987.
- \* Petersen, Mie.  
Livskvaliteten er sat i højsædet.  
Kristeligt Dagblad. 15. juli 1987.
- \* Hansen, Lise Maj  
Mellem skræmbilleder og livskvalitet.  
Unge pædagoger. nr. 1. 1987.
- \* Mortensen, Henny.  
Anne, Bent & Carls livskvalitet koster.  
Socialpædagogen. Årg. 44. nr. 7. 1987.

- \* Aggernæs, Anton.  
Begreberne livskvalitet og sundhed i psykiatrien.  
Ugeskrift for læger. Årg. 148. nr. 29. 1986.
- \* Fleischer, Anne Vibeke.  
Datamaten: Udvidet livskvalitet for svært handicappede elever.  
Skole og edb. 1986.
- \* Skøtt, Carl.  
Menuen står på livskvalitet og hjemmebag.  
Jydske tidende. 18. maj 1986.
- \* Cornelius, Else.  
Et liv med livskvalitet.  
Berlingske Tidende. 9. marts 1986.
- \* Bros, Hanne.  
Livskvalitet er at bestemme selv.  
Danske kommuner. Årg. 17, nr. 10, 1986.
- \* Moe, Helene  
Livskvalitet kan ikke fås på dåse.  
Kristeligt dagblad. 5. oktober. 1985.
- \* Hansen, Marianne  
"Livskvalitets" - forliget.  
Kvinder. Årg. 1. nr. 1. 1985.
- \* Jensen, Palle Andre  
Livskvalitet  
Jydske tidende. 15. september 1985.
- \* Uhrenholdt, Ann Lone.  
Menneskets forskellighed - en dyrebar livskvalitet.  
Kristeligt dagblad. 27. juli 1984.
- \* Strunge, Hans.  
Livskvaliteten skal forbedres.  
Ny Politik. Årg. 15. nr. 9. 1984.
- \* Vraa, Lene.  
Om Vitruvius, livskvalitet og tværfagligt samarbejde.  
Arkitekten. Årg. 85, nr. 10. 1983.
- \* Sørbye, Liv Wergeland.  
Hvordan bedre funksjon og livskvalitet for de aldersdemente.  
Vård i Norden. Årg. nr. 2. 1982.
- \* Njor, John.  
Livskvalitet på engelsk  
SMEA. nr. 11. 1983.
- \* Gazan, Paul.  
Livskvalitet som princip: Lettere sagt end gjort.

Kommunalarbejderen. nr. 5. 1983.

- \* Petersen, Eggert.  
Livskvalitetsbegrebet i en socialdemokratisk kriseløsning.  
Ny politik. Årg. 13, nr. 11. 1982.
- \* Krabbe, Otto.  
Værdier i 80'erne.  
Dansk udsyn. Årg. 61, nr. 6. 1981.
- \* Hviid Jørgen.  
Handicap og livskvalitet.  
Nordisk tidsskrift for specialpædagoger.  
Årg. 59, nr. 1, 1981.
- \* Benzon, Johan.  
Begrebet livskvalitet i en vanskelig tid.  
Ny politik, Årg. 12, nr. 4. 1981.
- \* Jørgensen, Christel L.  
Musikken er en vej til bedre livskvalitet for handicappede.  
Bogens verden. Årg. 63, nr. 6. 1981.

Søgeordet levevilkår gav yderligere følgende artikler, som vi har orienteret os i:

- \* Gamst, Ann.  
Solidaritet eller kaos.  
Det fri aktuelt. 5. september. 1987.
- \* Kristensen, Hans.  
Fra "velstand uden velfærd" til "det glemte folk".  
Samfundsøkonomen. nr. 7. 1988.
- \* Tresselt, Calle.  
Fysiske rammer og det sociale netværk.  
Samtryk. Årg. 12. nr. 4. 1987.
- \* Kjærup, Lotte.  
Det nærmer sig tortur at være uden sprog.  
Børn & unge. Årg. 18. nr. 6. 1987.
- \* Stavnsbjerg, Helge.  
Focus på levevilkår og dagligdag - og lokalsamfundet.  
Fortid og nutid. Bd. 34, hft. 2. 1987.
- \* Riis, Peter.  
Ta' tre for 500 om ugen.  
Socialpædagogen. Årg. 43, nr. 23. 1986.
- \* Slavensky, Klaus.  
Om faren for at vi får et pjalteproletariat.  
Samspil. Årg. 3, nr. 7. 1986.
- \* Hansen, Hardy.

- Retmæssigt gode levevilkår for alle.  
Information. 8. september 1986.
- \* Worm, Kirsten.  
Levevilkårsplanlægning.  
Samfundsøkonomen. Årg. 3, nr. 4. 1985.
  - \* Hansen, Erik Jørgen.  
De store levekårsundersøgelser.  
Samfundsøkonomen. Årg. 3, nr. 4. 1985.
  - \* Andersen, Ole E.  
Levevilkår og livsstil.  
Samfundsøkonomen. Årg. 3, nr. 4. 1985.
  - \* Cederstrøm, John.  
Som man råber i skoven får man svar!  
Unge pædagoger. nr. 4. 1985.
  - \* Overgaard, Tove.  
Et godt liv findes der, hvor kampen er mere radikal end i-  
går. Kulturgeografiske hæfter. Årg. 8, nr. 25. 1983.
  - \* Mathiasen, Hans Christian.  
Levevilkårsproblemer i et lokalområde og kommunal planlæg-  
ning.  
Byplan. Årg. 36, nr. 3. 1984.
  - \* Schou, Bent.  
Vilkår for liv og reproduktion af elendighed.  
Kulturgeografiske hæfter. Årg. 8, nr. 25. 1983.
  - \* Bychert, Erik.  
Levevilkår og kommuneplanlægning i Brødstrup kommune.  
Byplan. Årg. 36, nr. 3. 1984.
  - \* Blaabjerg, Søren.  
Optimering af levevilkårskvaliteten.  
Futuriblerne. 1983, nr. 7/10.
  - \* Skov, Erik.  
Byfornyelse i Gjellerup Parken.  
Blød by. 1983. nr. 26.
  - \* Rasmussen, Poul Erik.  
Gruppeorganisering som modstrategi for at forbedre de fat-  
tigstes levevilkår.  
Den ny verden. Årg. 16, nr. 2. 1982.
  - \* Hansen, Erik Jørgen  
Verdens bedste klassesamfund....  
Information. 26. januar 1983.
  - \* Hoffmeister, Elsebeth.  
Alternativ og dilemma.  
Politisk revy. Årg. 19, nr. 422. 1982.

BILAG: OVERVEJELSER OM UDVIKLINGSHÆMMEDES SOCIALE NETVÆRK.

udarbejdet af Frank Ulmer Jørgensen.

Baggrund:

I oktober 1987 blev en ide til en undersøgelse af psykisk udviklingshæmmedes sociale netværker formuleret i LEV's forskningsudvalg. Generelt oplever vi, at interessen for de sociale netværk er steget i takt med forsøgene på at undgå dyre offentlige løsninger på en række sociale problemer.

Gennem styrkelse af de lokale miljøer (decentrale løsninger) og en understøttelse af socialt belastede personer i den hjemlige hverdag signaleres en for LEV fornuftig ændring af socialpolitikken, der også kan bringes i anvendelse overfor flere grupper af udviklingshæmmede på forskellig måde. At den enkelte person skal gives en bred støtte i nærmiljøet, der kan bringe personen i stand til selv at klare en række problemer, kan LEV kun se som en fornuftig målsætning.

Udviklingshæmmede, specielt psykisk udviklingshæmmede, har imidlertid behov for en høj grad af psykisk og social støtte. Det vigtigste hjælpemiddel for en udviklingshæmmed person er et andet menneske.

Denne støtte gives - vurderet på baggrund af vore erfaringer - mest spontant og uden forbehold af forældrene. En sådan støtte kræver en nærhed, der er vanskeligt at imødekomme fra en person, der er ansat til at give støtte og derfor må tage nogle forbehold i samspillet.

Gennem årtier har der imidlertid været en tradition for institutionalisering af psykisk udviklingshæmmede. I 70'erne og 80'erne er der dog taget hul på en decentralisering og integration af udviklingshæmmede i nærmiljøerne. Hvorvidt denne udvikling også kan føre til en afinstitutionalisering, er ikke givet. Men det er her, at teorierne om det sociale netværk kan medvirke i bevidstgørelsen af processerne, og dermed til en fremme af integrationstanker og i sidste ende filosofien om normalisering.

Netværksteoriene og behovet for gennemførelse af undersøgelser på området skal imidlertid ikke kun rettes mod institutionsboendes livssituation, men også mod selvstændigt boendes og hjemmeboendes.

Mange udviklingshæmmedes netværk skal vurderes i forhold til et offentligt bistandssystem. Uanset om der er tale om en anbringelse på en central institution eller om en decentraliseret løsning, er udviklingshæmmede i høj grad afhængige af en række personalegrupper. Det "normale" primære sociale netværk, dvs. familien, er for mange udviklingshæmmede erstattet af eller i konkurrence med et netværk defineret af det offentlige bistandssystem.



Dette hænger også sammen med, at udviklingshæmmedes netværk skal vurderes på baggrund af en alt andet end generel forståelse af familien. Når en familie bliver forøget med et handicappet familiemedlem vil familien mere eller mindre blive "en handicappet familie". - Også selvom familien konkret kan siges at have opnået en række kvaliteter i livssituationen, som familien under andre omstændigheder ikke ville have opnået, f.eks. en større bevidsthed omkring livskvalitet og menneskesyn.

Familien skal have en intens støtte i form af bistand, rådgivning og vejledning for at kunne klare at være selvhjulpet. Forældrene skal støttes for at de kan støtte deres barn.

LEV vil således være interesseret i en bred undersøgelse af udviklingshæmmedes sociale netværk forstået som det net af sociale relationer, som en person har til andre mennesker. Men LEV er godt klar over, at en undersøgelse af hjemmeboende udviklingshæmmedes sociale netværk kun vanskeligt lader sig gøre. Derfor vil en undersøgelse af det sociale netværk for unge eller voksne selvstændigt boende, beboere i bofællesskaber og beboere på institutioner have LEV's aktuelle prioritet.

I vort oplæg til en sådan undersøgelse indgår derfor også med mere vægt, at de sociale relationer skal undersøges for deres værdi i relation til den nødvendige psykiske støtte, udviklingshæmmede kan have behov for - og som normalt gives af den nære familie og de nære venner.

LEV forventer, at en undersøgelse kan give foreningen en større forståelse for de forskellige livssituationer, udviklingshæmmede befinder sig i. En sådan forståelse vil gøre LEV bedre i stand til at formidle udviklingshæmmedes krav til støtte.

En sådan formidling kan finde sted ved fremlæggelse af en helstøbt politik på de mange områder, der vedrører udviklingshæmmede. Formidlingen kan også foregå som et samarbejde med forskellige personalegrupper, herunder en mere aktiv deltagelse i personaleuddannelsen og supervisionen.

#### Diskussion af begrebet "socialt netværk":

Men afgørende for at nå så langt ved netværksundersøgelser er blandt andet, at vi bevidst lægger begrebet tilrette, så vi kan få de facetter frem, vi ønsker. I litteraturen findes en mængde forskellige definitioner af begrebet "socialt netværk". Alle har imidlertid det fælles, at begrebet forstås som "sociale relationer mellem mennesker".

Begrebet er i en sådan udgangsdefinition meget bredt. Med henblik på en præcisering kædes begrebet således også i konkrete undersøgelser sammen med et mere eller mindre finmasket klassifikationsapparat. Således i socialforskningsinstitut-

tets undersøgelse, refereret i publikation nr. 163 fra 1987, til en klassificering i primære og sekundære dele af det sociale netværk.

I relation til en lignende klassifikation, nemlig "formel-uformel", kan en snæver definition ses i Socialforskningsinstituttets meddelelser nr. 40, hvor Plovsing, Pruzan og Majlund snævre det brede begreb ind til følgende udgangsdefinition: "De sociale netværk afgrænses her som de private relationer, en person har til familie, slægt, venner, arbejdskammerater, naboer, bekendte mv. De relationer, der alene skyldes medlemskab af eller deltagelse i organisationer, foreninger osv., inkluderer vi ikke i begrebet sociale netværk. Begrebet omfatter heller ikke den hjælp og støtte, som kan ydes fra offentlige eller private organisationer." (side 11-12).

Begrebet er på det teoretiske og analytiske niveau et diffust begreb, der knytter sig varierende til begreberne "social kontrol", "kommunikation", "social forandring", "social adfærd" m.fl. Disse begreber beskriver de kvalitative forskelle i det samlede billede, de sociale relationer giver, og opstilling af en typologi er nærliggende. Begrebet er således også i nogle sammenhænge kædet til en typologi, der enten kan være teoretisk eller empirisk funderet.

En målbestemt typologi ridses f.eks. op hos Niels Peter Agger i "Social netværksanalyse - som terapeutisk arbejdsredskab" i forhold til personer med psykiatriske lidelser.

En undersøgelse af sociale netværk er således ikke en enkel opgave. Og når det drejer sig om udviklingshæmmedes sociale netværk er billedet måske endda mere broget og kompliceret. Der er selvfølgelig kvalitative forskelle mellem forskellige relationer i udviklingshæmmedes netværket. Men disse lader sig ikke afgrænse med en simpel todeling i primær vs. sekundær. En meningsfyldt men stadig simpel klassifikation opnåes først ved en kobling mellem de to dikotomier - primær vs. sekundær og uformel vs. formel - i en fire-delning af de sociale relationer:

primær-uformel	sekundær-uformel
primær-formel	sekundær-formel

De primære-uformelle relationer er præget af en solidarisk accept og forståelse for personens individualitet og særhed. Relationerne er selvfølgelig underkastet et sæt af uformelle normer, men afvigelser udløser kun sanktioner i ekstreme til-

fælde. Rollerne er derfor også meget åbne og dynamiske. I dette netværk gives en uforpligtigende hjælp. Relationerne er hyppige i de fleste tilfælde daglig, og de er tætte både fysisk og psykisk.

De sekundære-uformelle er præget af et uformelt sæt af regler/normer for samvær og kontaktetablering. Rollerne bliver gennem samværet langsomt udviklet og defineret efterhånden, som kontakten bliver tættere. Afvigelser eller brud på normerne vurderes i forhold til karakteren af rollebrudet, og sanktioner finder i ekstremerne sted som afbrydelse af kontakt eller samvær. Dog opnåes sjældent samme tæthed som i de primære-uformelle relationer. Kontakten kan være både periodisk og hyppig, men er for de fleste af relationerne ikke daglig. I dette netværk gives gensidig forpligtigende hjælp. Men i tilfælde af sygdom og særlig social nød kan de sekundære-uformelle forbindelser kvalificeres og udvikles til primære-uformelle relationer.

De primære-formelle relationer er defineret ved et formelt og officielt sæt af regler. Sanktionerne er både formelle og uformelle. De sidste udøves i form af negative reaktioner på handlinger, og i ekstremerne ved signalering af manglende respekt kombineret med ringe service. Rollerne er fastlagte i en giver vs. modtager relation, herunder også en modtager/modtager relation (bruger/bruger relation). Kontakten er daglig og kan være den eneste primære for konkrete modtagere. Kontakten er også relativ tæt. Men tætheden er dog ikke på samme niveau som ved de primære-uformelle relationer. Tætheden kan opleves forskelligt af giver og modtager.

De sekundære-formelle relationer er ligeledes defineret ved et formelt og officielt (men ikke nødvendigvis nedskrevet) regelsæt. Roller er også fastlagt i en giver vs. modtager relation. En bruger/bruger relation er ikke altid synlig, men kan være fastlagt i relationer med både formelle og uformelle regler for samvær og kontakt. De sekundære-formelle relationer er normalt ikke særlig tætte, selvom der godt kan forekomme en vis intimitet. Kontakten kan være hyppig, men den er dog overfladisk og flygtig i hverdagen. For andre relationer er kontakten sjældent men periodisk.

Denne fire-delning af relationer i et socialt netværk kan gennem betragtning af konkrete personers netværk eller teoretisk - kombineres til forskellige typer af netværk. Vi skal ikke på nærværende sted gøre dette forsøg, men henvise til senere i vore overvejelser. Her skal vi blot fremhæve, at en anden form for kategorisering eller værdivurdering allerede ligger i den tilsyneladende objektive fire-delning.

Alene i ordvalget "primær" og "sekundær" ligger nogle værdimæssige betragtninger. Ligesom andre dele af ordvalget også kan fremme bestemte associationer, f.eks. de analytiske størrelser "tæthed", "hyppighed", "overfladiskhed" osv.

Det er oplagt, når vi går udover en rent kvantitativ opgørel-

se af kontakter personer imellem, at vi må forholde os til nogle teoretisk-analytiske kategorier, der nødvendigvis må afspejle producentens værdisæt. Men vi må sikre, at dette værdisæt ikke bliver krumtappen i en selvbekræftende cirkelslutning mellem teori og empiri.

Det betyder, at vi faktisk skal overveje, på baggrund af andres undersøgelser og overvejelser, at opstille en teori om psykisk udviklingshæmmedes sociale netværk i forskellige livssituationer. I en sådan teori, hvor der tillige skal kædes til andre begreber specielt "livskvalitet", "normalisering" og "integration", skal der træffes en række værdimæssige valg.

Begrebet og de kategorier, der knyttes til begrebet, er således bestemmende for det vi ser, eller det vi erkender som fraværende. Accepteres dette standpunkt betyder det, at vi må afklare indholdet i en række andre begreber, før vi definerer begrebet "socialt netværk".

I resten af nærværende overvejelser skal vi ikke gøre forsøg på dette. Det vil føre for vidt her og kun foregribe kommende projektgrupper arbejde - på en uhensigtsmæssig måde.

Vi skal dog ikke afholdes os fra her at give nogle oplevelser af udviklingshæmmedes social netværk. Beskrivelsen af disse vil kun ske på baggrund af almindelige hverdagsbegreber og fire-delingen af sociale relationer, som den er slået an i nærværende afsnit. Også selvom vi selvfølgelig er klar over, at fire-delingen og dens beskrivelse kunne være noget mere helstøbt og gennemarbejdet.

#### Unge og voksne udviklingshæmmedes sociale netværk - nogle oplevelser:

En indgang til en diskussion af unge og voksne udviklingshæmmedes sociale netværk kan lettest tages ved at starte med en opdeling i fire fundamentalt forskellige livssituationer for unge og voksne udviklingshæmmede. Udgangspunktet er deres boposition, og udviklingshæmmede kan således være:

1. bosat i forældrehjemmet.
2. selvstændigt boende.
3. bosat i et bofælleskab (efter paragraf 68 i BL).
4. bosat på en institution (efter paragraf 112 i BL).

Der kan være forskellige former, men disse fire udgør hovedmulighederne (typerne), hvor vi kan forvente kvalitative forskelle i de sociale netværk.

Argumenterne for at tage udgangspunkt i boligen er både simple og logiske. Det er i dag let at forestille sig, at personer fra de fire grupper benytter sammen dagbeskæftigelsestilbud, f.eks. et værksted, hvortil de dagligt transporteres fra

deres bolig (nærmiljø). De kan også teoretisk set bruge de samme organiserede (strukturerede og formelle) fritidstilbud. Men her hører mulige overlapninger så også op.

De kvalitative forskelle i deres sociale netværk skal findes i det faktum, at de bor forskellige steder, under forskellige lokale fysiske og sociale betingelser: De vil have en forskellig boligstandard, de vil have en forskellig betjening af sagsbehandlere, læger, tandlæger osv, og de vil ikke mindst have forskellige fysisk, social og psykisk nærhed til naboer og familie.

Går vi i dybden med denne synsvinkel kan vi endda sige, at for personerne i de forskellige grupper, bør vi finde en faldende homogenitet i de fysiske og sociale betingelser fra gruppe 4 til gruppe 1.

Usikkerhedsmomentet eller det faktum, der kan trække i anden retning er de konkrete persons relationer til deres familie og/eller tidligere lokalområde:

En forventet uensartetheden i gruppe 1 kan således udlignes ved, at familierne befinder sig - fordi de har et handicappet barn - i en livssituation med ens eller modsvarende objektive faktorer.

Omvendt kan den forventet homogenitet hos institutionsbeboere brydes af variationer i familierelationer og kontaktkvaliteten til familien eller det tidligere lokalmiljø.

Vi kan også indenfor de fire grupper sige noget mere om de forventninger, vi kan have til et socialt netværk for en person i den pågældende gruppe.

Med udgangspunkt i den i foregående afsnit opstillede klassifikation eller fire-delingen af de sociale relationer (kombinationen af primær vs. sekundær og formel vs. uformel) kan vi lave følgende teoretiske netværksskort for de fire grupper:

#### a. Gruppe 1:

Det er selvfølgelig vanskeligt at lave et enkelt netværksskort for en hjemmenboende udviklingshæmmed persons sociale netværk. Vi behøver kun at betragte vor egen og andre familier for at vide, at der findes store forskelle, såvel som store ligheder.

Med de erfaringer og oplevelser, vi har i foreningen kan vi dog på forsvuligvis og med en vis mening opstille to ydre punkter af familietyper, som kan antyde spændvidden i udviklingshæmmedes livssituation som hjemmeboende. Vi kan opstille helt banalt et netværksskort for "Den åbne Familie" og "Den lukkede Familie":

Netværkskort for udviklingshæmmet person i "Den åbne familie"

<p>primær-uformel -----</p> <p>far, mor, bedsteforældre søskende, evt. tanter og onkler, nære venner til forældrene, egne nære venner</p>	<p>sekundær-uformel -----</p> <p>øvrige familie eller slægt, venner og bekendte fra flere kontaktflader</p>
<p>primær-formel -----</p>	<p>sekundær-formel -----</p> <p>personale og brugere i dag-, beskæftigelsen og fritid- tilbudet, sagsbehandlere, læge, handlende</p>

I "Den åbne Familie" er der således mange relationer og klart et liv udenfor den nære familie både på det primære-uformelle plan såvel som på det sekundære uformelle og formelle plan. Relationer er kvalitativt betragtet gode. Familien er typisk styrket af deres særlige objektive livsbetingelser, specielt på det ideologiske plan gennem en intens oplevelse af og bevidst forståelse for livskvalitet i hverdagen.

Det modsatte kan iagttages i "Den lukkede Familie". Forældrene i denne har typisk bygget deres virkelighed op omkring "det at have et handicappet barn". Familien er lukket i sorgreaktionerne og tynget af skyldfølelser hos forældrene overfor slægt og omverden. Hverdagens problemer er blevet uoverskuelige - et åg for familien, der så at sige "kører på pumperne". Relationer eksisterer kun til den nærmeste familie. Der er ingen venner, der bringes ind i hjemmet. Af sekundære relationer finder vi kun de formelle, og relationerne til repræsentanterne for det officielle bistandssystem er præget af konflikter.

Netværkskort for udviklingshæmmet person i "den lukkede familie":

<p>primær-uformel -----</p> <p>far, mor, bedsteforældre, søskende</p>	<p>sekundær-uformel -----</p>
<p>primær-formel -----</p>	<p>sekundær-formel -----</p> <p>læge, sagsbehandler, handlende</p>

I forbindelse med en senere diskussion af familiebaggrunder som forståelsesfaktor, skal vi komme tilbage til familien.

b. Gruppe 2:

De samme betæneligheder, som vi havde omkring opstilling af et netværksskort for den hjemmeboendes sociale netværk, kan vi gentage for den selvstændigt boende. Men også her vil vi forsøge at lave en beskrivelse omkring de to ydre punkter: Den åbne og den lukkede:

Netværksskort for aktiv og åben selvstændigt boende udviklingsshæmmet person:

<p>primær-ufornel ----- far, mor, evt. bedsteforældre, søskende, nære venner (naboer, arbejdskolleger, klubbekendte)</p>	<p>sekundær-ufornel ----- øvrige familie (typisk tanter og onkler), arbejdskolleger, klubbekendte,</p>
<p>primær-fornel ----- hjemmehjælper, hjemmevejleder</p>	<p>sekundær-fornel ----- personale i dagbeskæftigelsen, i fritidsaktiviteten, sagsbehandler, læge, handlende</p>

Personen kommer typisk fra en relativ åben familie. Flytningen er sket fra hjemmet til en bolig i lokalområdet. Overgangen til den nye tilværelse er sket gradvist med støtte fra personerne i det primære-ufornelle sociale netværk. Netværket er på mange måder blevet styrket gennem flytningen.

Det primære-ufornelle netværk er også blevet erstattet eller aflastet, idet et primært-fornel netværk har overtaget en daglig og praktisk støtte. De sekundære relationer er mangfoldige og udgør med de udbyggede sekundære-ufornelle relationer et godt bagland, hvis det primære-ufornelle netværk skulle tabe i kvaliteten.

Netværkskort for isoleret selvstændig boende udviklingshæmmet person:

<p>primær-uformel ----- en nær ven (typisk en nabo)</p>	<p>sekundær-uformel ----- familien (typisk søskende - forældre døde)</p>
<p>primær-formel ----- sagsbehandler, hjemme-hjælper, hjemmevejleder evt. værge.</p>	<p>sekundær-formel ----- læge, handlende</p>

Personen er typisk udflyttet fra en central institution til et social boligbyggeri. Kontakten til forældrene og den øvrige nære familie har været og er ringe. Forældrene kan være døde eller svagelige. Kontakten til søskende er kun sekundær og pligtbetonet. En kontakt til slægten iøvrigt er ikke eksisterende. En primær-uformel relation kan eksistere til en person, der også er i en socialt belastet og ensom situation. Det er typisk en nabo. Støtten fra denne nære ven er typisk på det sociale og psykiske plan, men samtidig medvirkende til at fastholde en lukket social situation.

Hjælp og støtte til praktiske og personlige problemer hentes i et primært-formelt netværk af offentlige beskikkede personer. Disse henviser igen til et sekundært-formelt netværk for special støtte eller til administrationen af dagligdagen.

#### c. Gruppe 3 og 4:

Som nævnt tidligere er homogeniteten relativt høj for personer, der er bosat i bofælleskab, og endnu højere for personer bosat på institution. De forskelle, der er, fremkommer ved de konkrete personers forskelligheder med hensyn til kontakt til familie og hjemstavn. I det følgende - både for gruppe 3 og gruppe 4 - vil vi derfor forsøge at lave et gennemsnitsbillede, der fremhæver vore erfaringer med forskelle for henholdsvis bofælleskab og institution. Kortene viser ikke de forskelle, der kan være for enkeltpersoner i et bofællesskab eller på en institution:



## Gruppe 3:

Netværkskorts for udviklingshæmmet person i bofællesskab under optimale betingelser:

<p>primær-uformel ----- far, mor, evt. bedsteforældre, søskende, nær venner (de øvrige beboere, arbejds-kolleger, klubbekendte, naboer)</p>	<p>sekundær-uformel ----- øvrige familie, arbejds-kolleger, klubbekendte, naboer.</p>
<p>primær-formel ----- socialpædagogerne knyttet til bofællesskabet (hjemmevejlederen), hjemmehjælperen, de øvrige beboere, evt. værge.</p>	<p>sekundær-formel ----- sagsbehandler, læge, personale i dagbeskæftigelse, i fritidstilbud, handlende</p>

De mulige sociale relationer i en sådan social situation er store, og i bedste fald er kvaliteten af relationer også høj. I den optimale situation er de fire sæt af relationer i en god balance, men det kræver en høj grad af bevidsthed for at undgå at bringe, f.eks. primære-uformelle og de primære-formelle i en konfliktsituation, der kan ende med en nedbrydelse hyppigst af de primær-uformelle relationer.

Som antydnet tidligere kan forskellene også være store mellem de enkelte beboere i et bofællesskab. Meget afhænger af deres tidligere sociale baggrund, og hvordan der bevidst er arbejdet med flytningen som en grænsesituation, hvor sociale relationer skal fastholdes og/eller nye skal bygges op for at skabe en kvalitativt bedre situation.

I vor opfattelse er relationen til familien og slægten bedre hos beboere i et bofællesskab. Ligesom de primære-formelle relationer er kvalitativt anderledes. En forskel i forhold til institutionen, der ligger i støtte-overfor plejefunktioner hyppigst.

For beboerne på en institution kan familiekontakten være hæmmet af institutionsmiljøet og -normerne. Ligesom kontakten til den nære familie og slægten kan være faldet væk eller være sparsom på baggrund af en tidlig anbringelse på institutionen.

Disse forbehold kan gøre at forskellen mellem relationerne i et bofællesskab og på en institution kan ligge i, at i bofællesskabet er der større mulighed for at skabe harmoni mellem de fire sæt af relationer, mens der i institutionen er en fare for dominerende relationer omkring aksen primær-formel og sekundær-uformel.

For både gruppe 3 og 4 vil mindre optimale betingelser betyde en svækkelse af netværkets uformelle side (både den primære og den sekundære). Måske endda helt bortfald af den primære-uformelle side af netværket - objektivt set. Personernes oplevelse, specielt den udviklingshæmmedes oplevelse, kan dog være, at et primært-uformelt eksisterer, f.eks. ved at personalet opleves som erstattende denne del af netværket.

#### Gruppe 4:

Netværkskort for udviklingshæmmet person under optimale betingelser i en institution:

<p>primær-uformel -----</p> <p>far, mor, søskende, bedste- forældre, en eller flere af de øvrige beboere.</p>	<p>sekundær-uformel -----</p> <p>nogle af de øvrige beboere, beboere fra andre afdelin- ger, arbejdskolleger fra dagbeskæftigelse og fritids- tilbud.</p>
<p>primær-formel -----</p> <p>personalet på institutionen, nogle af de øvrige beboere, evt. værge.</p>	<p>sekundær-formel -----</p> <p>læge, pædagogiske konsulen- ter, administrativpersona- le, personale fra dagbeskæf- tigelse og fritidstilbud, snæver kreds af handlende.</p>

#### Familiebaggrunden som medvirkende forståelsesfaktor.

Et vigtigt element i forståelsen af det komplekse billede af udviklingshæmmedes sociale netværk er en forståelse af deres forskellige familiesituationer. Fødslen af et handicappet barn kan medføre, at familien bliver "en handicappet familie". Selve billedet af "den handicappede familie" er ikke entydigt. Der er to ydre punkter:

Familien isoleres uden nogen støtte i en pleje funktion overfor det handicappede barn. Isoleret med sorg- og skyldsreaktioner såvel som med de glæder relationen til deres barn kunne give. Heldigvis grundlægges i dag ikke mange sådanne familier. De hører dog til en ikke fjern fortid. Og resultaterne af disse familier, ser vi i dag på vore institutioner, når familien mange gange i en sen alder for forældre og "barn" bryder sammen.

Familien kan også give op på forhånd og vælge det "tilbud" (mange gange givet af en læge i god mening) som det offentlige system giver: Send dit barn på en institution. I den yder-

ste konsekvens vil dette medføre en hurtig, men ikke smertefri løsrivelse fra barnet. Men langtidsvirkningerne for forældre og barn kender vi kun lidt til.

I det første familie billede nedbrydes forældrenes tidligere sociale netværk, og kun vanskeligt bygges et nyt op. En beskrivelse af, hvordan et handicappet barn påvirker familien psykisk og socialt kan ses i den netop ny udsendte bog af Gugu Kristoffersen (Kristoffersen, 1988). Her skal ikke gennemgås de resultater, som er opnået i denne undersøgelse. Her skal kun anføres nogle udsagn som resultaterne direkte eller indirekte bekræfter,

- at familien har en fare for at blive isoleret,
- at forældrene kan få dramatiske ændringer i deres relationer uden for familien og deres relationer til hinanden, så de bliver et dårligere primært netværk for deres barn
- at forældrene ligeledes på baggrund af de samme dramatiske ændringer i deres liv kun vanskeligt kan indgå i opbygningen af et almindeligt sekundært netværk omkring familien og barnet.
- at konflikter kan opstå, når det offentlige "opdager" familien og forsøger at igangsætte en rådgivning og støtte.

I det andet familie billede er det flere problemkredse, der skal tages fat på. Forældrenes sorg- og skyldsreaktionerne bliver ikke mindre, fordi barnet "afgives". Får forældrene ikke en støtte kan deres relationer til hinanden og personer i deres sociale netværk brydes ned. Og i sidste ende kan det betyde, at forældrenes kontakt til deres barn på institution nedbrydes.

Forældrenes kontakt til deres barn hæmmes også af, at forældrene i en vanskelig livssituation skal opbygge et fortroligheds forhold til et helt fremmed personale på deres barns institution. Forældrene kan få nedværdigende oplevelser, der gør at de oplever opretholdelsen af kontakten til deres barn som en kamp.

Erfaringerne viser at giver forældrene op mister barnet ikke kun far og mor, men også hele familien og slægten, Barnet bliver uden forbindelse til fortiden og det nutidige lokalsamfund, som det kommer fra.

Heldigvis sker også dette sjældent i dag. Men igen inden for en ikke så fjern fortid var dette ikke sjældent. Og resultaterne kan i dag ses på vore mange institutioner for udviklingshæmmede.

Mellem disse to ydre punkter findes et utal af mellemformer, hvor tilværelsen hænger bedre sammen end i yderpunkterne. Men uanset den optimisme, vi heldigvis kan støde på, må vi nok konstatere, at får en familie et handicappet barn, vil denne familie på en eller anden måde også være "en handicappet familie". Følgerne af barnets handicap såvel som familiens må imidlertid konstant forsøges minimeret gennem tidlig indsats, dvs. vejledning, rådgivning og bistand tilpasset barnet og familien.

En iagttagelse af familiens sociale netværk og evne til i en dialog med omgivelserne selvstændigt at tage initiativer kan vise noget om familiens harmoni, eller vi kan måske endda sige dens sundhed. Det ville være et spændende projekt at få belyst udviklingshæmmedes og deres familiers sundhed udfra en sådan definition.

Men det vil være en for stor mundfuld netop nu. Dog er det vigtigt, som en central problemstilling for en undersøgelse af udviklingshæmmedes sociale netværk at slå fast, at en voksen udviklingshæmmede person som baggrund har en "en mere eller mindre handicappet familie".

-----