



Aalborg Universitet

AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Anerkendelsesfravær og opmærksomhedskunst

En fænomenologisk undersøgelse af mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle

Nørgaard, Britta

DOI (link to publication from Publisher):
[10.5278/vbn.phd.socsci.00004](https://doi.org/10.5278/vbn.phd.socsci.00004)

Publication date:
2015

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Nørgaard, B. (2015). *Anerkendelsesfravær og opmærksomhedskunst: En fænomenologisk undersøgelse af mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle*. Aalborg Universitetsforlag. <https://doi.org/10.5278/vbn.phd.socsci.00004>

General rights

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

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



ANERKENDELSESFRAVÆR OG OPMÆRKSOMHEDSKUNST

EN FÆNOMENOLOGISK UNDERSØGELSE AF MØDET
MELLEM DEN VOKSNE BORGER MED INTELLEKTUEL
FUNKTIONSNEDSÆTTELSE OG DEN PROFESSIONELLE

AF
BRITTA KUSK NØRGAARD

PH.D. AFHANDLING 2016



AALBORG UNIVERSITET

ANERKENDELSESFRAVÆR OG OPMÆRKSOMHEDSKUNST

**EN FÆNOMENOLOGISK UNDERSØGELSE AF MØDET
MELLEM DEN VOKSNE BORGER MED INTELLEKTUEL
FUNKTIONSNEDSÆTTELSE OG DEN PROFESSIONELLE**

af

Britta Kusk Nørgaard



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Januar 2016

Ph.d. indleveret: Januar 2016

Ph.d. vejleder: Professor emeritus, Mogens Pahuus,
Aalborg Universitet

Ph.d. bi-vejleder: Associate Prof. Jan Brødslev Olesen
Aalborg Universitet

Ph.d. bedømmelsesudvalg: Professor Antje Gimmler (formand)
Aalborg Universitet
Lektor Frank Bylov
UC Syddanmark
Professor Tone Sævi
NLA Høgskolen Bergen

Ph.d. serie: Det Samfundsvidenskabelige Fakultet,
Aalborg Universitet

ISSN: 2246-1256
ISBN: 978-87-7112-246-6

Udgivet af:
Aalborg Universitetsforlag
Skjernvej 4A, 2. sal
9220 Aalborg Ø
Tlf. 9940 7140
aauf@forlag.aau.dk
forlag.aau.dk

© Copyright: Britta Kusk Nørgaard

Trykt i Danmark af Rosendahls, 2015

Normalsider: 565 (a' 2400 anslag inkl. mellemrum, alt inklusiv)

OM FORFATTEREN,

Britta Nørgaard er uddannet cand.mag i kommunikation og tysk fra AAU. Før det er hun uddannet folkeskolelærer og har arbejdet mange år i den danske folkeskole. Gennem mange år har hun arbejdet som seminarielektor på primært pædagoguddannelsen, som i dag er en del af University College Nordjylland. Her har hun deltaget i en række udviklingsarbejder, og gennem en årrække har hun været aktiv i censorformandskabet for de pædagogiske diplomuddannelser. Hun har deltaget i internationalt samarbejde inden for det sociale arbejdes område, bl.a. med uddannelsesevaluering i Letland. Herudover har hun arbejdet med sundhedsfremme og forebyggelse, med organisationsudvikling og uddannelsesudvikling, bl.a. i forhold til den ene af projektets målgrupper. Britta har en række publikationer bag sig med fokus på kommunikation og anerkendelse.

ENGLISH SUMMARY

'Absence of recognition' and the 'art of attention' – a phenomenological investigation of the meetings between adults with intellectual disability and professional social and care workers.

The focus of this investigation is on giving a voice to a group of people who seldom have a voice because of their intellectual disability. How does this group of people experience encounters with, and especially the understanding they receive from, professional staff who are often a very important part of their everyday life? Is it possible to shed light on the significance of certain essential factors characteristic of this type of encounter? This investigation is based on a phenomenological perspective, with inspiration from both *Critical Theory* and a critical, hermeneutic way of thinking. This approach dominates the methodological approach for the empirical work, as well as theoretical processing of case material. The empirical data focuses on 2 cases, each consisting of interviews with the individuals concerned, informal conversations, focus group interviews with staff, and other observations of daily activities. In chapter four there is a discourse analysis and further analysis of relevant documents.

This thesis is **not** a purely philosophical project, and yet central philosophical terms play a significant role in my work. To shed light on themes from my empirical work, I use both phenomenology and social philosophy and by this process, conditions restricting the citizen's autonomy and self-realization appear. As a researcher with this approach, I am in a normative position: I consider this project placed between disability-research, philosophy, and social work/social pedagogy, and incorporating both philosophical and critical perspectives.

Chronologically, there is no parallelism between my process of writing and that of research. In, using a phenomenological approach there appears sometimes, in the empirical work surprising new themes, the value of which are more or less apparent at different stages in the process of research. If I could draw my process of research together with the results of my research, it should be drawn as a hermeneutic spiral consisting of many strings. My work is

presented without regard to the chronology of the process, in order to clarify the argumentation and my research results to the reader.

The project is divided in 4 parts – almost matching the following research questions:

- *How, and if possible to what degree, are recognition, respect and understanding – or lack of these phenomena as resentment, outrage, violation, disrespect, lack of understanding) experienced in encounters between adults with intellectual disability and professional social and care workers? This is the main question throughout the thesis project, but it is mainly dealt with in Chapter 6, 7, 8 and 9.*
- *How, and if possible to what degree, can values such as recognition, respect and understanding be found in legal texts and professional or political papers, programs, educational orders etc. relating to people with intellectual disabilities? To what degree can one document consistence between the level of discourse and the level of professional praxis, and is it possible to explain such findings from a political or an ideological perspective? These questions are mainly treated in chapter 3, 4 and 5.*
- *How, and if possible to what degree, are educated professionals after graduating ready to realize these values of recognition, respect and understanding, in relation to people with intellectual disabilities and can we identify what promotes and prevents application of these values in practice. Can such reflections be useful in influencing educational programs and politics? This question can be followed in chapter 3, 4, 5, but mainly in chapter 10.*

Part 1, identical with chapter 1 and 2. **Chapter 1** is an introduction to the topic and a discussion of the designations and terms used in my project. I present a view of the field as it is in Denmark, and also in neighboring countries, with a special interest in the German tradition. The German tradition represents an approach that combines several different perspectives that closely match my approach. Pedagogy, philosophy and sociological themes are more closely combined in the German tradition than elsewhere.

In **chapter 2** I present my methods, both theoretically and in relation to my empirical work examining the actual case meetings. The choice of method is related to values that I consider should be reflected in such meetings and I want, as far as possible, to let the individuals with intellectual disability and the social and care professionals express themselves in my work. A phenomenological approach is

introduced and discussed, and I add some hermeneutic perspectives and other perspectives which I initially refer to as phronetic research. I also describe how I processed the material related to the empirical work in practice (e.g. with interview guides, etc.) Finally, I describe how I work towards an analysis of the material from the 2 case studies, wherein I combine a phenomenological and hermeneutic approach.

It is important for me to work with a phenomenological approach in order to expose the first person perspectives in the case studies. At the same time, it is important to enable theory to shed light on the actual live experiences in the study. Furthermore, it is important to test and validate these insights intersubjectively. In such a way, one may attain a deeper understanding of the conditions underlying the observed phenomena. Insisting on **this** approach with precisely this **group of** people involves some difficulties, but these difficulties are greatly overshadowed by the value of these adults with intellectual difficulties telling about their own life experiences.

Part 2, consisting of chapters **3, 4 and 5**, is a contextualizing of my approach within the field of study. Part 2 can also be seen as an analysis of, and framework for, the conditions and values intrinsic to the professional encounter/meeting. Together with knowledge from my literature review, part 2 will establish an essential background for explaining certain phenomena that appear from my research material.

Chapter 3 is an introduction to an “ethical mapping”. This “map” is used in qualifying the analysis and discussion of values, terms and concepts necessary for my further research process. This chapter reflects the ontology used and my experiences with the target group. I briefly present well known ethical traditions, but primarily argue that it is necessary to expand and refine the ethical approach in this field of study. I analyze different ethical approaches, and use this work later in my investigation of the empirical data. I try to deepen an ethical understanding of the circumstances considered here with a concept of recognition (acknowledgement, acceptance) and, somewhat new in a Danish context, I also introduce the terms of ethics by deputy or advocacy.

Chapter 4 contains a macro- and a meso-perspective. Here I present, analyze, and discuss official documents, such as policy-papers, legal documents, conventions, etc. I also present and discuss general political and administrative tendencies relevant to the field of study, using methods of document and discourse analysis. Consideration of these materials is not exhaustive, as many different factors affect encounters/meetings between professional care workers and people with intellectual disability. Chapter 4 is also inspiration for a personal approach to establishing a contemporary diagnose, as described in chapter 5.

In **chapter 5**, I elucidate a contemporary diagnose with inspiration from three — essential theoreticians for my work: Jürgen Habermas, Michel Foucault and Axel Honneth. All of them are worried about tendencies close to reification and instrumentalization in modern society. There can be recognized many reasons for stress affecting individuals and their interaction in society and administrative, economic and political conditions are very important. One can imagine a pressure of individualization and performance on the individual, could affect the quality, and possibly jeopardize a professional meeting/encounter. From a viewpoint incorporating all three of these theoreticians, I focus on the term “meeting” related to the term “contemporary diagnosis”. Through this process a social philosophical perspective becomes clear, supporting my focus on some of the barriers preventing people with intellectual disabilities to live “a good life”.

Part 1 and 2 combined are an introduction to my field of study and a contextualization of the topic, together with analysis, elements and material that contribute to answering my research questions, especially question 2, but also parts of questions 1 and 3.

Part 3 consists of **chapter 6, 7, 8 and 9**. Here I present analysis, theoretical inspired perspectives, reflections and discussions concerning the essential themes emerging from my data material that are most relevant for the “meetings/encounters” studied.

In **chapter 6**, I work with meetings/encounters in general using my previous work and theoretical inspiration as framework. It becomes obvious how complex this type of meeting is and how many

conditions must be fulfilled to make it a “successful” meeting. Complexity can be observed on many levels: in the physical space and room in which the encounter occurs and in the communication between the adult with intellectual disability and the professional, but also in other contexts, such as ethical context, wherein values and attitudes towards the other (perhaps very different) persons can be seen. The analysis in this project, shows that apparently obvious concepts, often related to this type of professional meeting, e.g. recognition, communication, symmetry and asymmetry, may contain many more meanings and subtle distinctions than are commonly recognized.

In **chapter 7**, ‘quality of life’ is the theme. Different approaches to the theme are discussed and related to examples and analysis. I present ‘quality of life’ as it is presented in the professional literature, and in legal texts and conventions. I also present an approach to quality of life inspired from the term “*life-world*”. The analysis shows that even if the term “Quality-of-life” is often used and seems well-known as a concept, one often experiences vagueness in the use of the term. Theory presents a list of factors contained in the term “quality of life”, but in texts from law and conventions, the term is not defined at all, and the elements in lifeworld- appear abstract. Professional social and care workers express concerns about their subjective understanding of “quality-of-life”, which can be biased, and also that structures defining the professional work could constitute a more or less conscious bias.

The focus in **chapter 8** is on autonomy and self-determination. Here I use parts of chapter 3, about ethics and ontology. The terms autonomy and self-determination are often used together with their opposite meanings, and often there is a dichotomy without any clarification of the concepts. A combination of comments from praxis together with a theoretical clarification of the above terms shows that there is no truism in the dichotomy between autonomy and dependence. Time and actual tendencies might cause a bias, when prioritizing autonomy without recognizing and taking into consideration human’s mutual interdependence.

Chapter 9 tells about the concept of professionalism and about dilemmas in professional work. Theories, arguments and discussions

from earlier chapters are used to shed light on, and discuss these dilemmas. It concerns different understandings of the concept of profession, and certain specific ethical dilemmas, and here I see recent German philosophers presenting new perspectives in discussing ethics by deputy or advocacy. Dilemmas in professional meetings become obvious, and show many different aspects. Using Sculli, I present another perspective on how to understand a profession, and I think his supplement to the concept can give a better understanding of the social and care work professional working in this field.

Part 4 comprises **chapter 10**, and here I work with my question of education. One part of the chapter is empirically based, with analysis of focus-group interviews with students engaged in a relevant education. Another part of the chapter is theoretical, using elements from the discussion of ethics in chapter 2, but also relating to general discussions of education. Methodologically, I use the same approach as is presented in chapter 2 while analytically; I use the same approach as in part 3.

Also here in chapter 10 the German tradition is obvious, with constructive contributions to discuss how ethics are part of the professional meeting/encounter. Many of the themes in my project point out the importance of involving the human body and attention, combined with ethics, in education of care workers, closely related to, and integrated in, praxis. The point of discussion here is whether some of the dilemmas that I reveal in this socially related professional field are mirrored in educational contexts. It could be discussed, whether professionals in the course of their education, are supported in developing the skills necessary for a “successful” meeting?

In this chapter it becomes clear how social philosophical reflections influence this project and my understanding of the subject. I illustrate this in discussing a list of barriers for a “good or successful meeting” as they have emerged from analysis of my data material.

Chapter 11 consists of conclusive remarks and critical perspectives, together with recommendations and advice related to this complex field, wherein the professional meeting takes place.

DANSK RESUME OG AFHANDLINGENS OPBYGNING

”Anerkendelsesfravær og opmærksomhedskunst – en fænomenologisk undersøgelse af mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle”

KORT LÆSEVEJLEDNING

Hvis man søger et hurtigt overblik anbefales det at søge ”Kort udgave” i bilag 10. Her præsenteres mit ph.d.arbejde i kort form uden mange teoretiske og argumentatoriske mellemregninger. Ellers giver det danske resumé et overblik over afhandlingens indhold og opbygning.

I bilag findes der konkrete arbejdsrapporter fra både dokumentanalyse, fra forarbejde til empirisk arbejde, eksempler på analyseelementer samt en lille oversigt over den formidlingsproces, som også har fulgt mig i arbejdet med afhandlingen.

Bedømmere har ud over det foreliggende materiale også adgang til anonymiserede udskrifter af al mit datamateriale fra det empiriske arbejde. Den skriftlige form sendt via USB-sticks er valgt til sikring af anonymitet, idet der er tale om ganske karakteristiske stemmer og måder at tale på.

RESUMÉ

At lade en gruppe mennesker, som ofte ikke får stemme pga. deres intellektuelle funktionsnedsættelse, komme til orde er i fokus for denne undersøgelse. Hvordan oplever denne gruppe sig mødt og forstået af de professionelle, som er en stor del af målgruppens hverdag, og kan man belyse, hvilken betydning en række centrale rammefaktorer har for dette møde?

Afhandlingen er båret af flg. forskningsspørgsmål:

- *Hvordan og om muligt i hvilket omfang opleves anerkendelse, respekt og forståelse eller mangel herpå (krænkelser, disrespekt, mangler på forståelse) i mødet mellem professionelle og mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse? Dette spørgsmål kan ses som overordnet og behandles gennem hele projektet, men mest konkret i kap. 6, 7, 8 og 9.*

- *Hvordan og om muligt i hvilken udstrækning kan værdier som anerkendelse, respekt og forståelse i relation til mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne aflæses af lovtekster, professionelle og politiske målsætninger, programmer, uddannelsesbekendtgørelser mm, og i hvilket omfang kan man aflæse en mulig (u)overensstemmelse mellem et diskursivt og et praktisk-professionelt niveau og om muligt forklare disse forhold ud fra politiske og/eller ideologiske tendenser? Dette spørgsmål behandles primært i kap. 3, 4 og 5.*
- *Hvordan og om muligt i hvilket omfang er den professionelle klar til at indfri værdier som anerkendelse, respekt og forståelse i relation til den omtalte målgruppe og om muligt identificere fremmere og hæmmere herfor efter endt uddannelse? Kan disse overvejelser give anledning til overvejelser vedr. uddannelsestænkningen? Dette spørgsmål bearbejdes dels i kap. 3, 4 og 5, men mest konkret og uddybende i kap.10.*

Kronologisk er der ikke tale om parallelitet mellem den skriftlige formidling og forskningsprocessen. Den fænomenologiske tilgang har betydet, at der bl.a. i det empiriske arbejde af og til dukker overraskende temaer op, ligesom bestemte værdier er trådt tydeligt frem eller på et andet tidspunkt måske er vejet tilbage for andre. Det betyder, at en spejling af min forsknings- og erkendelsesproces skulle gengives som en avanceret mange-strengt hermeneutisk spiral. Jeg vælger derfor at præsentere mit arbejde uafhængig af kronologien i håb om at tydeliggøre mine forskningsresultater og samtidig give læseren mulighed for at finde og følge en rød tråd.

Min undersøgelse tager udgangspunkt i et fænomenologisk perspektiv suppleret med en hermeneutisk tilgang og med dele af Kritisk Teori som refleksionsrum. Således trækker jeg på inspirationen fra disse tilgange både ift. den overvejende del af projektets empiriske metodegrundlag og arbejde og ift. den mere teoretiske bearbejdning af mit materiale. Det empiriske arbejde, som har fokus på 2 cases, består af bl.a. af borgerinterviews, mere uformelle samtaler, fokusgruppeinterviews, observationer i forskellige sammenhænge, og herudover er der i kap. 4 tale om bl.a. diskurs- og dokumentanalyse.

Der er **ikke** tale om et filosofisk projekt, og alligevel viser en række centrale begreber fra filosofien sig at spille en betydningsfuld rolle. I belysningen af de temaer, som fremstår på baggrund af mit empiriske

arbejde, inddrages både fænomenologi og socialfilosofi. På denne baggrund fremtræder forhold, som vanskeliggør den enkelte borgers autonomi og selvvirkeliggørelse. Det betyder samtidig, at jeg som forsker med dette udgangspunkt også indtager en normativ position. Jeg ser projektet som placeret mellem handicapforskning, filosofi og socialt arbejde/pædagogik, og projektet reflekteres eller finder resonans ift. til filosofiske og kritiske perspektiver.

Projektet kan overordnet ses i 4 dele:

Del 1 udgøres af kap.1. og 2 med hhv. indføring og metodedel. Kap.1. rummer en bred indføring i feltet og drøftelse af en række af de betegnelser og begreber, der anvendes i projektet. Der gives et indblik i feltet, som det ser ud i Danmark, i vore nabolande og med et særligt fokus på en tysk tradition for en kobling af tilgange til feltet, som i stor udstrækning matcher min tilgang. Pædagogik, filosofi og det mere samfundsmæssige ses tydeligere i den tyske tradition end andetsteds.

Kap.2 rummer en indkredsning og præsentation af min metode – både teoretisk og i forhold til at arbejde med data og empiri i forhold til at undersøge de konkrete 'møder'. Mit valg af metode hænger sammen med de værdier, som jeg selv mener, mødet kan reflektere, og jeg ønsker i vid udstrækning at lade borgeren og den konkrete professionelle komme til orde. Den fænomenologiske tilgang introduceres og diskuteres, ligesom den suppleres med både hermeneutiske vinkler, inspiration fra Kritisk Teori og fra begrebet phronetisk forskning. Herudover beskrives den konkrete udarbejdelse af materiale i forbindelse med det empiriske arbejde, interviewguides etc. Endelig beskrives, hvordan jeg arbejder mig frem til den konkrete analyse af materialet fra de 2 cases, hvor koblingen mellem fænomenologi og hermeneutik igen bringes i anvendelse.

Det er vigtigt for mig at arbejde fænomenologisk og få et første-persons-perspektiv frem, og samtidig anser jeg det for væsentligt at perspektivere disse oplevede erfaringer med teori og intersubjektiv afprøvning og validering for herigennem at nå frem til en anden form for forståelse end den helt umiddelbare. At insistere på denne metodiske tilgang til netop disse borgere kan synes forbundet med indbyggede vanskeligheder. Værdien af at lade de mennesker, som

det hele drejer sig om, fremsætte deres levede erfaringer har dog langt overskygget eventuelle vanskeligheder.

Del 2, som rummer kapitlerne 3, 4 og 5, handler overordnet om kontekstualisering af feltet, af mig og min tilgang hertil. Del 2 kan også ses som en analyse og rammesætning af en række vilkår og værdier for det professionelle møde. Sammen med den viden, som mit review giver, vil del 2 udgøre en væsentlig del af den baggrund, hvorpå fænomener i senere afsnit vil fremstå – eller træde frem af mit datamateriale.

Kapitel 3 rummer en introduktion til ”et etisk landkort”, som kan være grundlag for en kvalificering af nogle af de vilkår for og arbejde med ’mødet”, som fremkommer gennem mit arbejde, ligesom en række andre værdier og begreber, som fremstår som centrale for at bearbejde mine data, introduceres, analyseres og diskuteres i relation til feltet. Kapitlet rummer overvejelser, som både er præget af mit udgangspunkt og af de erfaringer, som jeg er blevet introduceret til og har gjort mig undervejs i mit arbejde. Jeg præsenterer kort velkendte etiske tilgange, men kapitlet rummer primært en præsentation og argumentation for at nuancere den etiske tilgang til feltet. Dette sker på baggrund af en analyse af en række etiske tilgange, som konkretiseres senere i projektet i forbindelse med bearbejdning af data fra det empiriske felt. Konkret uddybes etik på baggrund af anerkendelsesbegrebet, og som noget nyt i en dansk sammenhæng introduceres til begreberne stedfortrædende eller advokatorisk etik.

I **kapitel 4**, som rummer et makro- og meso-perspektiv, præsenteres, analyseres og diskuteres forskellige officielle dokumenter i form af politikker, bekendtgørelser, konventioner o.l. ligesom mere generelle politiske og administrative tendenser for området introduceres og diskuteres. Kapitlet benytter både dokumentanalyse og diskursanalytiske elementer i bearbejdningen af en række forskellige dokumenter. Mange forhold gør sig gældende ift. til at rammesætte mødet mellem borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle, og der er således tale om fremstilling og analyse af ganske mange og komplekse forhold, uden at fremstillingen kan ses som udtømmende. Samtidig giver kap.4 stof til en personlig tilgang til udarbejdelse af samtidsdiagnosen i kap.5.

I **kapitel 5** giver jeg et bud på en samtidsdiagnose med afsæt i tre – for projektet - centrale teoretikere: Jürgen Habermas, Michel Foucault og Axel Honneth. Alle tre har bekymringer for tendenser, der nærmer sig tingsliggørelse og instrumentalisering. Der iagttages pres på vores interaktionsformer – af forskellige grunde, hvor administrative, økonomiske og politiske forhold gør sig gældende. Der er pres på den enkelte, og sådanne individualiserings- og præstationspres kan betyde en kvalitetsændring og en mulig fare for det professionelle møde. Gennem en optik, der bygger på de tre teoretikere, forsøger jeg at sætte fokus på mødet i relation til begrebet samtidsdiagnose. Herigennem træder et socialfilosofisk perspektiv frem, som understøtter, at jeg gennem mine analyser af det professionelle møde, retter lyset mod nogle af de barrierer, som mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne oplever for at kunne leve det gode liv.

Samlet rummer **del 1 og del 2** en indføring i mit felt, en kontekstualisering af temaet samt analyse, elementer og materiale til besvarelse af mine undersøgelsesspørgsmål. Derfor afrundes kapitel 5 med en opsamling af analytiske pejlemærker rækkende frem mod analysekapitlerne 6 – 10.

Del 3 rummer kapitlerne 6, 7, 8 og 9, og her præsenteres analyse, teoretisk perspektivering, refleksion og diskussion af de centrale temaer, som gennem min databearbejdning fremstår som centrale for 'mødet'.

Det handler i **kapitel 6** om 'mødet' generelt. I den konkrete analyse sker en teoretisk relatering til de foregående afsnit. Mødets kompleksitet tydeliggøres, og data godtgør, at der er mange forhold, der skal spille sammen, for at man tilnærmelsesvist kan tale om det vellykkede møde. Kompleksiteten foreligger på mange planer: i det fysiske rum og møde; i kommunikationen mellem borgeren og den professionelle, men også i mange andre sammenhænge samt i etikken med værdier og holdninger til det andet, måske anderledes, menneske. Analysen peger på, at den tilsyneladende selvfølgelighed, hvormed begreber som f.eks. anerkendelse, kommunikation, symmetri og asymmetri ofte forbindes med i det professionelle møde, kan have mange flere betydninger og nuancer.

I **kapitel 7** handler det om livskvalitet, hvor forskellige tilgange til begrebet diskuteres i gennemgangen af eksempler og analyse. Det gælder dels en tilgang, som er repræsenteret i faglitteratur og i lov- og konventionstekster, dels en tilgang som er inspireret af begrebet livsverden. Analysen viser, at selv om livskvalitet ofte bruges, så kan der være en række uklarheder forbundet hermed. Teorien oplister en række faktorer; i lov- og konventionstekster defineres begrebet ikke, og livsverdenselementer synes abstrakte. Når man samtidig oplever de professionelle italesætte deres bekymring for, at deres subjektive opfattelse spiller kraftigt ind i realisering af borgernes livskvalitet, så kan der tydeligvis også være tale om bias, ligesom de strukturer, som det professionelle arbejde er indfældet i, også udgør et mere eller mindre bevidst bias.

I **kapitel 8** er autonomi og selvbestemmelse i fokus, og her trækker jeg på dele af kap.3 om etik, menneskesyn mm. Begreberne og deres modsætning er ofte anvendte begreber, og der er ofte tale om dikotomier uden nogen egentlig begrebsudredning. Sammen med udsagn fra praksis og en teoretisk udredning af begreberne viser eksempler, at det modsætningsfyldte mellem f.eks. autonomi og fremmedbestemmelse ikke er en selvfølge, og at vi kan være farvet af tiden, når autonomien fremhæves uden at tage højde for og erkende, at vi alle er afhængige.

Endelig handler **kapitel 9** om professionsbegrebet og dilemmaer i det professionelle arbejde, og igen inddrages teorier og præsentationer fra tidligere afsnit til belysning og diskussion af disse dilemmaer. Det gælder professionsforståelser, og det gælder etiske dilemmaer af en særlig karakter, hvor nyere tyske filosoffer i deres behandling af bl.a. stedfortrædende etik kaster nyt lys over analysen. Det dilemmafyldte i det professionelle møde tydeliggøres her, og dilemmaerne har mange aspekter, som jeg forsøger at indfange. Endelig indføres med Sculli et supplement til den gængse professionsforståelse, som kan give en øget forståelse af den professionelle, der arbejder i dette felt.

Del 4 udgøres af **kapitel 10** og rummer behandling af spørgsmålet om uddannelse. Der er tale om dels et empirisk afsnit med analyse af fokusgruppeinterviews med professionsbachelorstuderende, som er undervejs i uddannelsen til det borgerrettede professionsarbejde, dels et teoretisk afsnit med en perspektivering til bl.a. mit afsnit om

nuancering af etikken (kap.3) samt til spørgsmål om uddannelse og dannelse mere generelt. Metodisk trækkes der på kap.2, og der benyttes overordnet samme analytiske tilgang som i del 3.

Også i **kap.10** trækkes der på tidligere afsnit, og igen trænger den tyske tradition sig på med konstruktive bidrag til en nuancering af, hvordan etikken indgår som et element i det professionelle møde. Samtidig peger en lang række af projektets temaer frem mod generelt at inddrage krop, opmærksomhed og etik i uddannelsen af de professionelle på en praksisnær og integreret måde. Det diskuteres her, om en række af de dilemmaer, der er tydeliggjort i det sociale arbejde, genspejles i de tendenser, man ser i uddannelsesmæssige kontekster. Det kan derfor diskuteres, om den professionelle gennem sin uddannelse støttes i at udvikle de kompetencer, som muliggør det vellykkede møde.

Her tydeliggøres det endvidere, hvordan socialfilosofiske overvejelser spiller ind på mit projekt og min forståelse i en opsamlende perspektivering af en række af de barrierer for det gode møde, der fremstår på baggrund af mine analyser.

Herefter kommer konklusion og en kritisk perspektivering i **kap. 11**, som samtidig rummer en række anbefalinger eller gode råd i forhold til det komplekse felt, hvori mødet udspiller sig, og hvor jeg ser uddannelse som et væsentligt element i forhold til at forbedre mulighederne for at leve det gode liv, når det gælder mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne.

FORORD/INDLEDNING

Arbejdet med *Anerkendelsesfravær og opmærksomhedskunst – en fænomenologisk analyse af mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle* har personligt været berigende for mig. Det skyldes ikke mindst de mange borgere og professionelle, som har lukket mig ind i deres verden og har fortalt mig om den, ladet mig observere og være med. Uden den åbenhed og den tillid havde dette arbejde ikke været muligt. Det er jeg meget taknemlig for.

Herudover er der naturligvis en lang række andre mennesker, som gennem forskellige former for inspiration, støtte og opmuntring har gjort det muligt at varetage mine øvrige forpligtelser på mange områder. Ikke mindst tak til mine vejledere, Mogens Pahuus og Jan Brødslev Olesen. Mogens, som har været en berigende samtalepartner gennem mange år, og Jan, som med et skarpt og kritisk blik lige skulle vænne sig til min arbejds- og skrivestil. Tak, fordi I holdt ud! Og tak til Kristen, min mand, som selv kender til det med at være dybt engageret i sit arbejde, og som derfor har givet mig plads til denne fordybelse. Tak til vores søn, Jens, for at have lagt øre til frustrationer, **inden** jeg kom i gang, og som har været en god sparring, når noget skulle oversættes til engelsk. Også tak til min arbejdsplads, mine kolleger i UCN og andre ph.d.-studerende fra ind- og udland, som jeg har mødt undervejs. En del af denne tak skal formuleres på tysk, idet et ophold ved Universitetet i Köln gav mig en oplevelse af at være på rette vej. Så tak til Professor Markus Dederich og hans stab. Den tyske inspiration viser sig meget tydeligt i arbejdet.

Efter et langt og interessant arbejdsliv, hvor uddannelse, pædagogik og kommunikation har været omdrejningspunkt i forskellige sammensætninger og afskygninger har det været en stor fornøjelse at have fået mulighed for at dykke dybere ned i spørgsmål, som jeg finder meget essentielle. Her afspejler afhandlingen også en meget personlig erkendelsesinteresse.

Hvordan møder vi mennesker generelt hinanden, og hvilke værdier og perspektiver kan der ligge i begrebet møde? Uden altid at have italesat det eksplicit kan jeg retrospektivt overveje, om ikke det har været det afgørende omdrejningspunkt for mit arbejdsliv. Der er aspekter af

dette møde, som jeg har undersøgt i tidligere arbejder – det handler om mødet i undervisningen, om magt og kommunikation, om anerkendelse, om dømmekraft og meget andet.

Når jeg samtidig har mit daglige arbejde på det, der indtil for nylig hed et pædagogseminarium, og jeg har arbejdet med både dannelse og uddannelse i forskelligt regi, - også direkte med gruppen med intellektuelle funktionsnedsættelser, så blev det efterhånden tydeligt for mig, at der hersker en række dilemmaer i dette arbejde, som kunne belyses yderligere.

Stor var min overraskelse imidlertid, da jeg fandt ud af, at voksne med intellektuelle funktionsnedsættelser fylder meget, meget lidt i dansk - og for den sags skyld international – forskning. Specielt hvis man som jeg gerne ville tæt på og lade disse mennesker få en stemme og selv fortælle om deres oplevelser af dilemmaer og vanskeligheder, som kunne udspille sig i mødet med de professionelle, som de ofte er ganske afhængige af.

At belyse disse dilemmaer og mulige situationer med manglende anerkendelse kræver nogle etiske hensyn – både ift. borgeren med funktionsnedsættelse, men også ift. de professionelle, som oftest er dedikerede og interesserede i at få mødet til at lykkes, fordi de bl.a. har borgerens livskvalitet for øje.

Dette møde finder sted i en kontekst, og det kan derfor være vanskeligt med en skarp afgrænsning. En del rammefaktorer indgår i min analyse, og måske kunne flere være inddraget. Med min baggrund har det været naturligt at prioritere uddannelsesspørgsmål ganske højt. Det drejer sig ikke om én specifik uddannelse, idet det konkrete felt er befolket af mange professioner.

I den sammenhæng kan jeg med min belysning af uddannelsesspørgsmål opleve mig som politisk ukorrekt eller anakronistisk, idet jeg med mine analyser og fund peger på dannelse som en helt central værdi, hvor det i dag gælder kompetence- og læringsmål i så målbar en udgave som muligt.

Fra starten har det været et ønske for mig at låne stemme til grupper af borgere, som af mange grunde sjældent høres. Det er undervejs blevet tydeligt, at mit arbejde har relevans ud over de konkrete målgrupper, som med deres ofte usynlige handicaps oplever, at mødet med den

professionelle ikke lykkes - eller ikke lykkes fuldt ud. Mange af de forhold, jeg trækker frem, kunne gælde for os alle, for hvordan oplever borgeren med Alzheimers eller med demens sig mødt af den professionelle (el. andre). Vi oplever alle at stå i situationer, hvor vi er ikke-able!

Jeg har med min fænomenologiske tilgang og med det kritiske potentiale, som også kan ligge i det fænomenologiske blik, bestræbt mig på at oplyse en flig af et felt, som ofte er forblevet tildækket. Med dette kritiske potentiale vil der ikke blot være tale om tid- og tidsløse beskrivelser, men netop fordi livsverdenserfaringer altid er indlejret i konkrete tidslige, sociale og økonomiske vilkår, så vil samfundsmæssige dimensioner af disse fænomener også blive beskrevet. Det er én af grundene til, at fænomenologiske undersøgelser ofte er ganske omfattende (Schiermer:2013).

Der foreligger en svær opgave for den fænomenologiske analyse, som måske særligt ligger i bevægelsen fra disse livsverdenserfaringer og det levede liv over til formidlingen. Sproget er ikke neutralt eller uskyldigt (Thøgersen:2013). Der er begreber involveret, som ikke let lader sig rubricere akademisk. Det betyder også, at formidlingsprocessen ikke spejler forskningsprocessen ift. kronologi og ift. begrebsliggørelse. Hvordan jeg kommer fra én del af processen til en anden og ikke nødvendigvis den næste rent tidsligt, tydeliggøres forhåbentlig gennem de metodeovervejelser, som projektet rummer.

I forskningsprocessen handler det også om forskerens rolle i mødet som mødet med ”andethed”. Med inspiration fra Lévinas handler det ikke kun om mødet med den konkrete anden, men om en hel situations /situationstypes generalitet, man som forsker forholder sig til. Man møder iflg. Lévinas alle med tilsvarende handicap, når man møder den konkrete anden, og alligevel er hans pointe, at man ikke må reducere denne konkrete anden i mødet i sin ”andethed” gennem f.eks. kategorier og diagnoser. Med inspiration fra bl.a. Bubers begreber om nærhed og distance kan mit analysearbejde også ses som en dialektisk proces mellem dels livsverdensnære erfaringer (de involveredes), dels mere distancerede perspektiver i form af relevante teorier (Gustavsson: 2001). At ville give en særlig gruppe stemme og lade den komme til orde, så der skabes en øget viden og forståelse om den

uden at objektgøre den, er et ansvar at tage på sig. Jeg håber at have levet op hertil.

Jeg er bevidst om, at mine valg rummer en række forhold, som man kan stille spørgsmålstejn ved. Når jeg har valgt to specifikke målgrupper ud, må det ikke læses som ensbetydende med, at andre med handicap ikke også kunne opleve tilsvarende krænkelse eller mangelfulde møder. At jeg gerne vil synliggøre disse særlige forhold hos netop disse grupper, betyder ikke, at jeg vil diskriminere eller optræde ekskluderende.

Endnu et spørgsmålstejn kan stilles vedrørende anerkendelse. Med inspiration fra Honneth har begrebet anerkendelse været en central dimension af mit arbejde. Det gælder både i relation til borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og til den professionelle. Anerkendelse har skullet ses som rummende både det nære, det retslige og det solidariske, og helt grundlæggende kan her ses en række vanskeligheder, som forhåbentlig tydeliggøres i mit arbejde. F.eks. kan det synes overflødigt og udtryk for manglende anerkendelse, at når f.eks. selvbestemmelse indgår som en del af menneskerettighederne, at man så alligevel mener, det er nødvendigt at lovgive om den og betone den eksplicit i FN's Handicapkonvention.

Ift. det professionelle og uddannelse ønsker jeg at synliggøre en række problematikker. Gennem øget viden og bevidsthed om etik, om anerkendelse og fundamentale elementer for det vellykkede møde, sættes fokus på det mest grundlæggende i at være menneske - forhold, der kan siges at ligge FØR det at være professionel, så man med et omskrevet Grundtvig-citat kunne sige: Menneske først – professionel dernæst. En påmindelse om, at uddannelse ikke bliver instrumentel, men netop processuel – og at der skabes anerkendelse om denne helt essentielle dimension af uddannelse.

Ved afslutningen af projektet står jeg med nogle modsatrettede følelser: på den ene side håber jeg, at min stemme vil kunne fungere som støtte for borgere og professionelle i feltet, og jeg håber, at mit arbejde kan kvalificere uddannelse af professionelle hertil. På den anden side håber jeg på ændringer, når det gælder de samfundsmæssige tendenser og barrierer og deres indvirkning på det vellykkede møde, som jeg har fremanalyseret. På det punkt er mit håb

ikke så stærkt p.g.a. barrierernes styrke. Hvilken stemmestyrke der er nødvendig for at mindske disse barrierer, kan jeg ikke afgøre.

INDHOLD

Om forfatteren,	iii
English summary.....	v
Dansk resume og afhandlingens opbygning.....	xi
Kort læsevejledning	xi
Resumé.....	xi
Forord/indledning	xix
INDHOLD	xxv
Oversigter over bilag, skemaer og figurer:	xxxiii
Oversigt over bilag.....	xxxiii
Oversigt over skemaer, figurer mm i afhandlingens hoveddel.....	xxxiii
Oversigt over figurer:.....	xxxiv
Udskrifter af båndoptagelser mm.	xxxiv
Kapitel 1 - Voksne med intellektuelle funktionsnedsættelser i mødet med den professionelle:	35
1.1. Forskningsspørgsmål.....	35
1.2 Projektets genstandsfelt.....	37
1.3 Hvad ved vi om feltet?	39
1.3.1 Forsøg på overblik og udsyn – en indkredsning af genstandsfeltet.....	44
1.3.2 Målgruppen - HVEM snakker vi om – en nærmere indkredsning?.....	47
1.3.3 Disability og impairment.....	49
1.3.4 Ordvalg og betgenelser – hvordan taler vi om målgruppen og feltet?	52
1.3.5 Sent udviklede unge	55
1.3.6 Mennesker med senhjerneskade	57
1.3.7 Socialt arbejde - hvilke professionelle taler vi om?	59
1.4 Danmark, Norge, Sverige, England og Tyskland – lidt overblik	64
1.4.1 Danmark.....	65
1.4.2 Norge.....	67
1.4.3 Sverige	71
1.4.4 England	73
1.4.5 Opsamlende.....	76

1.5 Tyskland.....	77
Kapitel 2 – Metode	83
2.0 Umiddelbare og indledende metodeovervejelser	83
2.01 Konkret vedrørende metode - indledningsvist	86
2.02 Egne forforståelser – en kritisk refleksion	88
2.03 Vidensformer	91
2.1 Empiri og data – at generere data.....	94
2.2. Fænomenologi og hermeneutik	96
2.3 Fænomenologi – forskellige bidrag.....	97
2.3.1 Filosofi, metode og erkendelse.....	102
2.3.2 Sproget og kroppen i erkendelses- og data-genereringsprocessen - nogle overvejelser	104
2.4 Hermeneutik.....	107
2.4.1 Hermeneutikken – erkendelses- og forståelsesproces	110
2.5 Samlende om baggrunden for min metodiske tilgang	112
2.6. Cases: valg og kritiske refleksioner.....	113
2.6.1 Kontakt og information	115
2.6.2 Ethiske hensyn i forskningssammenhæng – og helt konkret.....	116
2.6.3 Interviewet – etiske og kritiske refleksioner og valg af tilgang.....	121
2.6.4 Livsverdensinterviewet – kritiske refleksioner i forarbejdet.....	123
2.6.5. Fokusgruppeinterviewet	125
2.7.Konkrete guides:	126
2.7.1 Inspiration til tematisering	126
2.7.2 Interviewguide – borgere – på vej mod en guide	133
2.7.3 Interviewguide – fokusgruppe - professionelle	134
2.7.4 Observation – som metode – i forskelligt regi	135
2.7.5 Dataindsamling i praksis – oplevelser og erfaringer fra processen	136
2.8 Frem mod en analyse af mit materiale	137
2.8.1 Oversigt over empiri	139
2.9 Anvendelse af metodeovervejelser ift. empirien - fænomenologi som metode	141
Kapitel 3 - Etik, menneskesyn og andre centrale begreber	149

3.0 Refleksioner vedrørende: Etik, menneskesyn og andre centrale begreber ...	149
3.1 Når vi introduceres for etikken – en kort ”status”	152
3.2 Forståelser af etik i bredden:	154
3.2.1 Nyttens... er på spil... og hvilke barrierer er der heri?.....	154
3.2.2 Pligten... er på spil... og hvilke barrierer	155
3.2.3 Dydsetik	156
3.3 Forståelser af etik i dybden	158
3.3.1 Omsorgsetik/nærhedsetik/fænomenologisk etik, anerkendelsesetik og diskursetik	158
3.3.2. Krop, dialog og etik - at se den anden	167
3.3.3 Et udvidet etikbegreb?.....	177
3.4 Axel Honneth og en teori om anerkendelse	178
3.4.1. Forskellige opfattelser af anerkendelse	189
3.4.2 Refleksioner ift. begrebet anerkendelse og krænkelse	191
3.5 Jürgen Habermas og en teori om kommunikation.....	192
3.5.1. Habermas og mine målgrupper	195
3.6 Anden Inspiration.....	198
3.6.1 Anerkendelsesetik, ikke-ekskluderende etik - på vej til en udvidelse af et etisk beskyttelsesområde?	198
3.6.2 Stedfortrædende og advokatorisk etik	204
3.6.3 Paternalisme	208
3.6.4. Advokatorisk etik	209
3.6.5. Capability approach og Martha Nussbaum	210
3.7 Etik i et bredere perspektiv – en diskussion	211
3.8 Ontologi - subjektivitet - menneskesyn.....	214
3.8.1 Afhængighed, autonomi og subjektforståelse	220
3.8.2 Ansvar	225
3.9 Retfærdighed - Refleksioner	227
3.9.1 Normalitet og afvigelse - refleksion.....	231
3.9.2 Opsamlende.....	232
Kapitel 4: Rammer og vilkår for mødet.....	235
4.0 Ydre rammer og vilkår for det professionelle møde	235

4.01 Metodiske overvejelser og læsevejledning relateret til arbejdet med rammer og vilkår.....	236
4.1 Socialpolitik	237
4.1.1 FN, EU, Danmark, kommunerne (SE bilag 8, skema A)	239
4.1.2 Organisationer: Kommunale handicapråd, Danske Handicaporganisationer, LEV, ULF, Ligeværd, Hjerneskadeforeningen (se bilag 8, skema b)	240
4.1.3 Professionsuddannelser (se bilag 8, skema C)	241
4.1.4 Uddybning og analyse ud fra den indledende dokumentanalyse.....	242
4.1.5 Opsamling vedrørende skema A og det social- og handicappolitiske niveau.....	249
4.1.6 Skema B: Kommunale handicapråd, Danske Handicaporganisationer, LEV, ULF, Ligeværd, Hjerneskadeforeningen	251
4.1.7 Opsamling vedrørende skema B – organisationerne	255
4.1.8 Skema C: Professionsuddannelser.....	256
4.1.9 Opsamling mere generelt på skemaerne.....	257
4.2 Hvor er disse mennesker så? Institutionsbegrebets ophævelse	259
4.2.1 En første rapport efter institutionsbegrebets ophævelse	260
4.2.2 En lidt nyere rapport.....	262
4.3 Styringsmekanismer (NPM, Servicedesign)	263
4.3.1 Styring - en opsamling i forhold til feltet	268
4.4 Diskurser – forstået hvordan?	268
4.4.1 Konkrete eksempler på diskursanalyse	273
4.4.2 Lov om social service – skema A: Tekst, diskursiv praksis og sociokulturel praksis	274
4.4.3 Handicapråd – Skema B: Tekst, diskursiv praksis og sociokulturel praksis	276
4.4.4 Professionsuddannelser med fokus på pædagoguddannelsen – skema C: Tekst, diskursiv praksis og sociokulturel praksis	278
4.4.5 pædagoguddannelse 2014 - relateret til skema C: Tekst, diskursiv praksis og sociokulturel praksis.....	281
4.5 Opsamling på bearbejdning af materiale	282
4.5.1 Begrundelse for valg af tekster og fælles træk	282
4.5.2 Dissonans og inkongruens – indtryk fra min bearbejdning	283

Kapitel 5 Samtidsdiagnose	285
5.0 Om samtidsdiagnosen som begreb	285
5.1 Jürgen Habermas	287
5.1.1 Habermas og anerkendelse	291
5.1.2 Habermas og tiden	294
5.2 Axel Honneth: socialfilosofi, patologi og diagnose	296
5.2.1. Honneth og tingsliggørelse	297
5.2.2 Honneth, anerkendelse og det moderne	301
5.3 Michel Foucault og styring	303
5.3.1 Foucault og mennesker på kanten	305
5.3.2. Foucault og ordene	306
5.4. Samtidsdiagnose – forsøg på overblik	308
5.5. Opsamling af anaytiske pejlemærker	310
Kapitel 6: Mødet, kommunikation og anerkendelse	319
6.1 Mødet	322
6.1.1 Analyse relateret til mødet	322
6.2 Kommunikation og anerkendelse i mødet	328
6.2.1 Analyse relateret til kommunikation og anerkendelse	329
6.3 De professionelle og mødet med andre – f.eks. pårørende, tværprofessionelt arbejde - kommunikation og anerkendelse i disse sammenhænge.	337
6.3.1 Analyse i forhold til de professionelle og mødet:	338
6.4 Mødet - Opsamlende analyse, refleksion og diskussion	341
Kapitel 7: Livskvalitet: capabiliteter, livskvalitets - og livsverdenselementer	349
7.0. Begrebet livskvalitet og min tilgang hertil	349
7.1 Capability approach og Martha Nussbaum	350
7.2 Livskvalitetsbegreber anvendt i dansk professions-uddannelsessammenhæng og i praksis:	352
7.3 Lovgivning og FN´s handicap-konvention	354
7.4 Livsverdenselementer	355
7.5 Analyse	356
7.5.1. Analyse relateret til Nussbaums begreber	356

7.5.2 Analyse relateret til livskvalitetsbegreber anvendt i dansk professions-uddannelsessammenhæng og i praksis	359
7.5.1 Analyse relateret til lovgivning og FN's handicap-konvention.....	366
7.5.1 Analyse relateret til livsverdenselementer	367
7.6 Livskvalitet - Opsamlende analyse, refleksion og diskussion:	371
Kapitel 8: Autonomi og selvbestemmelse – afhængighed og ...!	377
8.0 Autonomi og selvbestemmelse og - afhængighed og fremmedbestemmelse:	377
8.1 Autonomi og afhængighed	378
8.1.1 Honneth, individualisering som normalforventning og målgruppen.....	381
8.2 Offentlighed, autonomi og selvbestemmelse	382
8.3 Autonomi og selvbestemmelse – i officielle dokumenter:	385
8.3.1 Politikker og konventioner:	385
8.3.2 Institutionernes grundlag og Lov om Social Service:	386
8.4 Faglige traditioner	389
8.5. Analyse	393
8.5.1. Analyse relateret til autonomi og Individualisering	393
8.5.2 Analyse relateret til offentlighed, autonomi og selvbestemmelse	396
8.5.3 Analyse relateret til offentlige dokumenter, lovgrundlag mm:	398
8.5.4 Analyse relateret til bl.a. faglige traditioner	402
8.6 Autonomi og afhængighed - opsamlende refleksion, diskussion og perspektivering	405
Kapitel 9: At være professionel - Professionsbegrebet - Dilemmaer i professionsarbejdet	411
9.1 Professionsbegrebet.....	411
9.1.1 Analyse relateret til professionsbegrebet	415
9.2 Borgerperspektiv	421
9.2.1 Analyse af professionsbegrebet relateret til borgerperspektivet	421
9.3 De professionelles perspektiv.....	426
9.3.1 Analyse relateret til de professionelles perspektiv	426
9.4 At være stedfortræder – mellem paternalisme og advokatorisk etik.	431
9.4.1 Analyse relateret til det stedfortrædende perspektiv	432
9.5 Særlige træk: Køn og humor	438

9.5.1 Analyse relateret til den kønnede professionelle	439
9.5.4 Humor	442
9.5.5 Analyse relateret til humor	442
9.5.6. Analyse, refleksion og diskussion relateret til humoren som et særligt professionelt ”greb”	444
9.6 Professionsbegrebet - opsamlende diskussion og refleksioner.....	448
9.7 Refleksioner og perspektiver ud fra analyseafsnittene samlet:.....	452
Kapitel 10 – Professions- og uddannelsesperspektiver?	457
10.0 Hvorfor dette spørgsmål?	457
10.1 Arbejdsgang/Methodisk:	457
10.1.1 Giorgi’s trin i forhold til det hidtidige arbejde	459
10.1.2 Sammenfattende	461
10.1.3 Giorgi og fokusgruppeinterviewene	462
10.1.4 Fokusgruppeinterviewene - analyse i lyset af mit hidtidige arbejde ...	462
10.1.5 Særskilte opmærksomhedspunkter	466
10.1.6 Analyse i relation til uddannelse	468
10.1.7 Opsamlende	471
10.1.8 Perspektivering i forhold til rekruttering og til holdninger generelt....	471
10.2 Refleksion og diskussion.....	474
10.2.1 Etik i professionsuddannelserne – at få hele skalaen i brug?	477
10.2.2 Fænomenologisk pædagogik	481
10.2.3 Dannelse og personlighed	485
10.2.4 Socialfilosofiske refleksioner	490
Kapitel 11: KONKLUSION OG ny viden.....	499
11.1 Ny viden.....	503
11.1.1 Borgerperspektiv	503
11.1.2 Professionsperspektiv.....	505
11.1.3. Analysens mønstre i makro- og mesoperspektiv	506
11.2 Opsamlende.....	507
11.3 anbefalinger.....	510
Litteratur:.....	513
Internetsider:.....	543

Bilag.....	549
Bilag 1.....	549
Bilag 2.....	553
Bilag 3: Interviewguide – borgere.....	554
Bilag 4.....	556
Bilag 5: Ift. empiri – 2 eksempler og min fremgangsmåde inspireret af Giorgi	562
Bilag 6.....	571
<i>Observationsguides</i>	571
Bilag 7.....	572
Bilag 8.....	574
Bilag 9.....	593
BILAG 10 – Kort udgave:.....	600
Anerkendelsesfravær og opmærksomhedskunst -	600
<i>– en fænomenologisk undersøgelse af mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle</i>	600
Baggrund.....	600
Mine forskningsspørgsmål har helt overordnet været følgende:	600
Indledning	600
Anerkendelse.....	604
Krænkelser	606
Vores tid og mødet.....	609
Teori og praksis i en vekselvirkning – metodiske refleksioner	611
Eksempler – relateret til livskvalitet.....	614
Eksempler relateret til autonomi, afhængighed og selvbestemmelse	617
Eksempler relateret til det at være professionel	621
Eksempler relateret til uddannelsesspørgsmålet.....	625
Uddannelse og dannelse	628
Plads til forbedring – hvordan? – tendenser i tiden.....	630
Etik - flere perspektiver.....	632
Nærvær, anerkendelse og opmærksomhedskunst.....	637

OVERSIGTER OVER BILAG, SKEMAER OG FIGURER:

OVERSIGT OVER BILAG

Bilag 1: Kontaktbrev

Bilag 2: Samtykke

Bilag 3: Guide til borgerinterview

Bilag 4: Guide til fokusgruppeinterview: Med professionelle og studerende

Bilag 5: Eksemplificeret eksempel på analyseproces iflg. Giorgis tilgang

Bilag 6: Guides til observationer i forskellige sammenhænge

Bilag 7: Generel oversigt over empiriindsamling

Bilag 8: Tekstanalyser – baggrundsmateriale for diskursanalyser, Skema 3: FN, EU, Danmark, kommunerne, Skema kap4.: Organisationer: Kommunale handicapråd, Danske Handicaporganisationer, LEV, ULF, Ligeværd, Hjerneskadeforeningen, Skema 5: Professionsuddannelser

Bilag 9: Oversigt over artikler mm forfattet/udarbejdet i forbindelse med/under mit ph.d.-forløb

Bilag 10: Kort udgave

OVERSIGT OVER SKEMAER, FIGURER MM I AFHANDLINGENS HOVEDDEL

Skema 1 i Kapitel 2.2: Om varianter af epoché og sammenlignelige begreber.

Skema 2 i Kapitel 2.7: Illustration af processen fra teoretisk inspiration til interviewguiden og senere til analytiske pejlemærker

Skema 3 i kapitel 5.5: Samspil mellem empiriske og teoretiske begreber

OVERSIGT OVER FIGURER:

Figur 1 i kapitel 1.3.7: Forskellige logikker og foki og fællesmængder

Figur 2 i kapitel 4.4: Model gengivet efter Fairclough (2008): *Kritisk diskursanalyse* s.127

Figur 3 i kapitel 10.2.1: Model gengivet efter Christoffersen (2013): *Professionsetik som dømmekraft* s. 78

Figur 4 i kapitel 10.2.4: Hajo Jakobs (1997:158) tankemodel (min oversættelse)

UDSKRIFTER AF BÅNDOPTAGELSER MM.

Bedømmere har fået udskrift af båndoptagelser, observationsnoter etc. i anonymiseret form. Disse er pga. omfang ikke tilsendt i papir, men i elektronisk udgave.

KAPITEL 1 - VOKSNE MED INTELLEKTUELLE FUNKTIONSNEDSÆTTELSE I MØDET MED DEN PROFESSIONELLE:

Introduktion til feltet - afgrænsning af forskningsinteresse, af projektets genstandsfelt og min tilgang hertil:

Tanker om forskningsinteresse:

Hvis samfundets svageste, her eksemplificeret ved to grupper, nemlig gruppen, som traditionelt er betegnet som ”sent udviklede” samt en gruppe med alvorlig erhvervet hjerneskade (se nærmere i 1.6. vedr. målgruppebeskrivelse og afgrænsning) skal ses og mødes på anerkendende, respektfulde og forstående måder i mødet med den professionelle i bestræbelsen på at leve det gode liv, må alle implicerede parter og dermed tilrettelæggelse af rammer og af uddannelsen af den professionelle tage højde herfor.

Ideelt set tænker jeg i begreber som at kunne være øjenåbner og give stemme til målgrupperne sammen med et ønske om at være dagsordensætter eksternt og internt blandt de professionelle, herunder inspirere til kvalificering af uddannelser mm, når jeg tænker forandringsinteresse for det overordnede projekt.

Indholdsmæssigt tænker jeg i begreber som: Anerkendelse, respekt, forståelse og kommunikation, krænkelse, det gode liv, modernisering, professionsudøvelse med de rammer, vilkår og uddannelser, professionsudøvelsen udspiller sig i.

1.1. FORSKNINGSSPØRGSMÅL

Helt overordnet handler denne afhandling om at belyse et felt, som spiller ind på manges liv, men som kun sparsomt er belyst gennem eksisterende forskning:

Hvordan og om muligt i hvilket omfang opleves anerkendelse, respekt og forståelse eller mangel herpå (krænkelse, disrespekt, mangel på forståelse) i mødet mellem professionelle og mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse? Dette spørgsmål kan ses som overordnet og behandles gennem hele projektet, men mest konkret i kap. 6, 7, 8 og 9.

Hvordan og om muligt i hvilken udstrækning kan værdier som anerkendelse, respekt og forståelse i relation til mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne aflæses af lovtekster, professionelle og politiske målsætninger, programmer, uddannelsesbekendtgørelser mm, og i hvilket omfang kan man aflæse en mulig (u)overensstemmelse mellem et diskursivt og et praktisk-professionelt niveau og om muligt forklare disse forhold ud fra politiske og/eller ideologiske tendenser? Dette spørgsmål behandles primært i kap. 4 og 5.

Hvordan og om muligt i hvilket omfang er den professionelle klar til at indfri værdier som anerkendelse, respekt og forståelse i relation til den omtalte målgruppe og om muligt identificere fremmere og hæmmere herfor efter endt uddannelse? Kan disse overvejelser give anledning til overvejelser vedr. uddannelsestænkningen? Dette spørgsmål bearbejdes dels i kap. 3, 4 og 5, men mest konkret og uddybende i kap.10.

Uddybende:

Vi bruger begrebet anerkendelse på mange måder, og vi nyder alle at blive mødt med et anerkendende blik eller måske et pift. Det får os lige til at rette ryggen. Nye lande opfatter det som en blåstempling, når andre lande viser deres anerkendelse ved at oprette ambassader og konsulater. Ved nybyggerier kan man kræve, at beregninger er gennemgået af anerkendte statikere, og man kan få et guldur som anerkendelse for mange års tro tjeneste.

Disse eksempler er taget fra forskellige arenaer. Det samme gør Axel Honneth, når han udarbejder sin teori om anerkendelse, og jeg vil i mit arbejde inddrage Honneths teori om anerkendelse som en væsentlig inspirationskilde. Anerkendelse og respekt vil endvidere anvendes synonymt, velvidende at andre ville lade respekt udgøre helt sin egen kategori, mens jeg mener, respekt kan siges at rummes i begrebet anerkendelse (Sennett:2003; Schmidt:2005).

Anerkendelse ser ikke ud på én særlig måde, og den giver sig heller ikke udslag i helt særlige udtryk. Derimod er det en grundholdning, som vi møder det andet menneske med, og som samtidig giver et signal om, at jeg ikke behøver få egne ønsker eller behov prioriteret. Det er også vigtigt, siger Honneth, at vi ikke bruger os selv som målestok for en vurdering af det andet menneske, som vi står overfor.

Når jeg derfor også i forskningsspørgsmålene anvender termen ”*i hvilket omfang*”, så handler det om det mere kvalitative frem for noget målbart.

1.2 PROJEKTETS GENSTANDSFELT

Samfundets svageste og det sociale arbejdes dilemmaer kan afgrænses på mange måder. At være svag i nutidens samfund handler om meget andet end traditionelle målgruppebestemmelser. Det kan handle om stress og psyke; det kan handle om alder og muligheder for at tage uddannelse; det kan handle om inklusion og eksklusion, spørgsmål om statstilhørsforhold og meget andet. Afhængig af afgrænsningen af målgruppen vil forskellige grupper af social-faglige professionelle eller nærmere semi-professionelle¹ være de professionelle, som hyppigst optræder i relation til borgere, hvor konkrete svagheder eller træk gør sig gældende. Reelt betyder dette en dobbelt-kompleksitet, idet hverken målgruppen set som borgeren eller som den professionelle er klart afgrænselig.

Mit udgangspunkt er primært det pædagogfaglige område, hvor jeg dog ser store overlap ift. f.eks. socialrådgiverens arbejde, til sygeplejefagligt arbejde og til lærerens arbejde. Derfor anvender jeg begrebet ”det sociale arbejde” eller det ”professionelle arbejde” og håber, at betragtninger og overvejelser fra det ene professionsområde kan overføres til andre. Nogle vil her indvende, at det drejer sig om semi-professioner, hvilket er korrekt i traditionel professionsteoretisk sammenhæng (se 1.7.1).

Det dobbelte blik på både det sociale/ pædagogiske felt og uddannelse hertil betyder, at der må foretages valg og fravalg. Jeg begrunder mine valg undervejs.

I den aktuelle debat anvendes begrebet socialt område om både ældre, om udsatte og om voksne og børn med handicap. Denne målgruppeopdeling benyttes af Socialstyrelsen, dvs. den styrelse, som skal sikre, at vedtagne love på det sociale område implementeres i praksis². Herudover vil også store dele af beskæftigelsesområdet, sundhedsområdet og undervisningsområdet indebære aktiviteter og tiltag, som har indflydelse på det sociale arbejde bredt forstået. Også

¹ Gruppen, som typisk har en professionsbacheloruddannelse

² For god ordens skyld: Servicestyrelsen ændrede i dec. 2011 navn til Socialstyrelsen

andre politik-områder har indflydelse på det sociale område, som således er svært afgrænseligt. Jeg vil drøfte begrebet socialt arbejde og professionsarbejde senere (se 1.7 og 9.1).

En del dansk og udenlandsk forskning på feltet handler om børn og unge, ofte set i et læringsperspektiv og ofte med diagnoser som afgrænsningsparameter³. Forskning relateret til voksne med forskellige funktionsnedsættelser kan også være præget af diagnosebestemmelser, ligesom f.eks. Socialforskningsinstituttet gennem årene har præsenteret en række rapporter med optællinger af forskellige tilbud og tiltag. Der forefindes forskningstilgange på feltet præget af læringsteoretiske, medicinske og til dels psykologiske tilgange, ligesom der forefindes rapporter af forskelligt tilsnit rummende evalueringer og optællinger, og alligevel synes målgruppen af voksne med intellektuelle funktionsnedsættelser at være næsten fraværende. Og helt generelt er der i denne del af afgrænsningen brug for en nærmere begrebsafklaring, som følger i 1.6.4 - 1.6.6.

Når man imidlertid ser på mødet mellem den voksne borger med funktionsnedsættelse af en eller anden art og den professionelle, og man ikke alene interesserer sig for omfang af f.eks. beskæftigelse, vold eller alene graden af kommunikation eller omsorgs- og plejebehov, men **om det kvalitative i dette møde** og mulighedsbetingelserne for, at mødet rummer, anerkendelse og forståelse, så er forskningen både nationalt og internationalt mere sparsom.

Mine fokuspunkter – målgrupper, mødet og mulige barrierer:

Jeg vælger at fokusere, dels på borgere, som kognitivt/intellektuelt har nogle vanskeligheder, som vanskeliggør deres aktive deltagelse i et moderne liv anno 2015. Nogle af dem ville tidligere være betegnet som udviklingshæmmede eller åndssvage, men iflg. Lov om Social Service betegnes de nu som mennesker med varigt nedsat psykisk funktionsevne⁴ ligesom betegnelsen unge med særlige behov anvendes.

³ Forskningsoversigten: Kortlægning af handicapforskning i Skandinavien og Storbritannien fra 2011, Socialforskningsinstituttet, Steen Bengtsson

⁴ <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=135328#K1> 1.8.2011

Dels borgere, som har haft et funktionsniveau, der tidligere har muliggjort et liv på såkaldt normale betingelser, men som af forskellige grunde har mistet mange af de færdigheder på det kognitive/ intellektuelle område, der muliggjorde dette, idet de er ramt af forskellige og ganske gennemgribende former for hjerneskader.

Med udgangspunkt i disse 2 grupper vil jeg belyse dels de implicerede – såvel borgere som professionelle - oplevelser ift. projektets centrale begreber, dels beskrive og analysere de rammer, forskrifter og italesættelser, disse møder og den professionelle praksis er underlagt, og som afspejler en række centrale værdier og tendenser. De uddannelsesmæssige forudsætninger for det professionelle møde vil her blive inddraget som en del af og forudsætning for de oplevelser af mødet med borgeren, som jeg vil fokusere på. Det vil efter min opfattelse altid være i dette møde, at en række af de omtalte forhold udspiller sig konkret, så derfor handler en beskrivelse og analyse af ydre rammefaktorer på makro- og mesoniveau som f.eks. politik og økonomi samt organisatoriske forhold ikke om at vurdere og evaluere, men primært om at iagttage og redegøre for ydre vilkår for ”mødet”.

Min tilgang kan siges at være socialfilosofisk, idet jeg fokuserer på dels de samfundsmæssige rammer, der er under forandring, dels de værdier, der således også undergår forandringer. Min forståelse er, at disse udviklingstendenser i bredeste forstand indvirker på mødet mellem den professionelle og borgeren med nedsat funktionsevne på det intellektuelle område, og at der her er tale om et komplekst samspil mellem etik, politik, værdier, menneskesyn, handicapopfattelser og professionsuddannelser. Samtidig vil min tilgang være fænomenologisk, idet jeg gennem mit arbejde håber at få specielt borgerens stemme tydeliggjort på en baggrund af netop ydre rammer og vilkår. På samme tid vil den ofte være den fænomenologiske tilgang, som er udslagsgivende for mit valg af litteratur.

1.3 HVAD VED VI OM FELTET?

Feltet er efter min vurdering ikke meget belyst. Der er en del forskning på det special- og det socialpædagogiske felt, men oftest på børn- og unge-området og ofte knyttet til læring og skole og ofte

baseret på en opdeling i diagnoser (under opslag på DPU's forskningsfelter 8.9.2011 er der under ordet handicap nævnt 2 forskere, som begge har fokus på skoleområdet, mens der under DPU's socialpædagogiske forskningsprogram er rapporter, som udforsker og analyserer dele af handicappedes liv)⁵. Videncenter for Bevægelseshandicap anser ikke ”handicap” som opdaget på universiteterne, hverken teoretisk eller empirisk, mens den nyeste forskningsoversigt dog fremviser enkelte forskningsmiljøer i Danmark (Bjelke Jensen:2009: 26; Bengtsson et al.:2011).

På voksenområdet kan man i Danmark nævne Birgit Kirkebæk, som gennem mange år har markeret sig på det specialpædagogiske arbejdsfelt med forskning relateret til specielt gruppen med varige psykiske funktionsnedsættelser (Kirkebæk:2005; 2009, 2010). Socialforskningsinstituttet og AKF (Anvendt Kommunal Forskning) har en række rapporter omhandlende vigtige aspekter af handicappedes liv som f.eks. handicap og ligebehandling samt handicap og samfundsdeltagelse⁶. Edith Mandrup Rønn har med *De fattige i ånden* givet os klare billeder på praksis i dansk åndssvagevæsen og – forsorg i perioden 1840 - 1990⁷. Rønn henviser bl.a. til centrale navne inden for feltet, nemlig Chr. Keller (grundlægger af de kellerske anstalter) samt N.E. Bank-Mikkelsen (igangsætter af åndssvageforsorgens udlægning - 1970'erne og frem). Begge er betydningsfulde navne inden for den praksis, som gjorde sig gældende i store dele af 1900-tallet, og de har således haft indflydelse på manges tankemønstre om den gruppe mennesker, som blev betegnet som åndssvage. Uden at ville forklejne denne indflydelse på danskernes tankegods, er det dog ikke et spor, som jeg vil forfølge

⁵ Dette gælder f. eks: Socialpædagogik og botilbud for voksne med udviklingshæmning
Forskere tilknyttet projektet '*Socialpædagogisk faglighed og voksne med psykisk/fysisk handicap*' under SSIP-programmet kortlægger forholdene på bosteder for voksne udviklingshæmmede i 5 undersøgelser udgivet i 2009. Der er tale om den største samlede forskningsbaserede kortlægning af forholdene på landets bosteder efter servicelovens vedtagelse i 1998 (fra DPU d. 9.9.2011).

⁶ AKF hedder i dag KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners analyse og forskning)

⁷ Rønn, Edith Mandrup (1996): *De fattige i ånden... Essays om kultur, normalitet og ufornuft*. Museum Tusulanums Forlag. Studiet er etnologisk og baserer sig bl.a. på Foucault og med eksempelmateriale fra Aandssvageanstalten Ribelund

yderligere, idet jeg trods alt anser det for overvejende at have historisk værdi.

Min egen tilgang bygger på interesse opstået som både underviser og praktiker i feltet, der har gjort mig en række iagttagelser. Jeg kan således ikke frigøre mig fra en række – til dels dokumenterede – (for-)forståelser ud fra netop disse observationer:

- Øget tendens til marginalisering af mennesker, der ikke betegnes som produktive⁸
- Øget tendens til tingsliggørelse i både retorik, sagsbehandling og andet professionelt arbejde (se særligt kap.4)⁹
- Øget tendens til, at værdier fra bl.a. New Public Management trænger sig på (*f.eks. udregnes barbering af en udviklingshæmmet mand minutiøst i bestræbelsen på at spare penge*)¹⁰
- Øget tendens til, at tiden i det professionelle arbejde besættes med helt praktiske gøremål til fordel for også mere eksistentielle, omsorgsmæssige og sociale opgaver¹¹

⁸ <http://www.handicap.dk/nyheder/2011/2020-planen-fastholder-stigmatiserende-retorik> : 2020 planen mangler visioner Det ville være let at se mennesker med handicap som den ressource, de er. Men mennesker med handicap fremstilles igen som dyre og overkompenserede i Regeringens 2020 plan. Der mangler arbejdskraft i 2020, så her er en oplagt chance for at tænke nyt og sætte menneskelige ressourcer i spil. I stedet genfremstattes gamle perspektivløse forslag, 6.2.2014

⁹ Blot som eks.: Jydske Vestkysten d. 6.2.2014: Handicapchef Kaj Naldahl Stubben vil ikke forholde sig til konkrete sager, men kun svare generelt på spørgsmål om bevilling af hjælpemidler. - *Hvor meget betyder borgerens behov og mening om egne behov, når I vurderer en ansøgning om hjælpemiddel? - Det kan jeg ikke sige, der er en fast skarp linje for...* se også fokusgruppeinterview (se kap.10) med studerende, både mht. visitering uden hensyn til alder og ønsker (interview med pædagogstuderende), men også mht. tildeling af hjælpemidler (interview med ergoterapeutstuderende).

¹⁰ Eksemplet gengives s.38 i *Tidsskrift for socialpædagogik*, dec. 2010 13.årg. i en artikel af Torsten Erlandsen og Ditte Sørensen med titlen *Kommunalreformens betydning for handicapområdet*

¹¹ Bangshaab, Flodgaard og Hjortbak (2005): *Konstruktion af behov i hjemmeplejen*, opgave ved den sociale kandidatuddannelse, AAU og tilsvarende siger Hjortbak (2006) i projektet *Dømmekraft i den konkrete, individuelle vurdering af behov for personlig og praktisk hjælp*, s.48, Specialeprojekt ved Den Sociale Kandidatuddannelse, AAU. Som yderligere kommentar kan man anføre, at der **kan** ligge meget pædagogisk, menneskeligt og eksistentielt nærvær i de helt konkrete omsorgsopgaver.

- Øget tendens til, at ansvar og ansvarsfølelse i professionelt regi forskydes til et administrativt kontrolniveau (*Birgit Kirkebæk diskuterer dette med baggrund i inspiration fra Rasmus Willigs bog om "Umyndiggørelse" og på baggrund af norsk forskning*)¹²
- En række oplevede og iagttagede eksempler på, at lovgivning og praksis ikke følges ad¹³
- Et blik for, at uretsfølelse og krænkelse ikke er ligelig fordelt i samfundet (jf. *Habermas' omtale af Honneths interesse for den sårede integritet blandt grupper og enkeltpersoner fra mere upåfaldende lag, og Honneth selv siger, at lavere sociale lag har umiddelbare oplevelser af, at retfærdigheden krænkes*)¹⁴
- Et blik for, at vi i uddannelsen af bl.a. pædagoger italesætter en række værdier, men fulgt af en usikkerhed om, hvor vidt og hvordan disse værdier realiseres

¹² Kirkebæk, Birgit: *Umyndiggjort specialpædagogik?* Lokaliseret okt. 2011. Og i forlængelse: SL viser på baggrund af en større undersøgelse blandt deres medlemmer, at 29% inden for de seneste tre år har oplevet meget kritisable forhold på arbejdet, men har valgt ikke at sige det offentligt af frygt for fyring – Nordjyske 11.6.2014

¹³ <http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/381785:Danmark--Synet-paa-udviklingshaemmede-er-paa-vej-tilbage-til-fortiden>
<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/385398:Danmark--Kommuner-bryder-loven-for-at-spare-paa-handicap-området>
<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/384992:Danmark--Handicappede-oplever-stigende-had>
http://www.ugebreveta4.dk/da/2010/201040/Artikler/Danskerne_Vi_faar_en_alderdom_uden_aeldrepleje.aspx
<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/446164:Danmark--Handicappede-snydt-for-frit-boligvalg>
<http://www.sl.dk/da/Aktuelt/Nyheder/2013/05/Handicappede%20far%20ikke%20den%20stotte%20de%20har%20krav%20pa.aspx>

Nordjyske d.31.1.2013 " *I dialog for første gang*" i en omtale af Rebild Kommune, der tilsidesætter både handicapkonvention og øvrig lovgivning ved at undlade at spørge mennesker med handicap, hvor de vil bo. SL's nordjyske formand, Peter Kristensen, udtaler heri: *Det er uværdigt at tale om hjemtagning. Hjem til hvad? Hjem er der, hvor man bor. Man hjemtager ikke mennesker; man spørger, hvor de har lyst til at bo.*

¹⁴ Habermas (2009b) i en fødselsdagshilsen med titlen *Arbejde, kærlighed og anerkendelse til Axel Honneth*, gengivet i *Information* 28.aug.2009 og Honneth (2007): i *bogen Disrespect. The normative Foundations on Critical Theory*, artiklen *Disrespect* s. 71

- En lyst til at kvalificere dette møde mellem samfundets svage og de professionelle og gøre et forsøg på at give stemme til en gruppe mennesker, som kun sjældent høres¹⁵

Disse forhold kan siges at rumme noget af det, som Søren Juul i sit doktorforsvar dec. 2010 omtalte som *social indignation* (Højlund og Juul:2005;Juul: 2010). Denne følelse er også at finde hos mig, men den er samtidig filtreret af en årelang erfaring med uddannelse og med feltet på et mere generelt plan. Det er således gennem processen, at jeg skal og kan godtgøre, at jeg kan opnå tilstrækkelig distance til at generere data, der er brugbare, gyldige og meningsfulde. Samtidig ser jeg det som en styrke at have kendskab til feltet. Jeg håber gennem min metode, hvor jeg vil beskrive mine ”trædesten” grundigt ift. både dataindsamling, teorigennemgang og analyse at få lagt nye ”trædesten” for en diskussion af og dialog i feltet, og mit projekt vil ikke kunne generere data i en traditionel, positivistisk forstand.

Det er samtidig i overensstemmelse med den måde, som filosofen Habermas beskriver, at man med filosofisk arbejde kan give en videnskabsteoretisk kritisk stemme til livsverdenen, hvor han betoner, at man er sig sin afhængighed af denne livsverden bevidst, ikke udnytter den, men lader livsverdenen svare på socialvidenskabelige beskrivelser uden at blive opslugt af dem (Habermas:1992: s. 34 – 48).

Når disse mere personlige forforståelser er præsenteret, vil jeg samtidig bestræbe mig på at leve op til den forskningsetik, som bl.a. den amerikanske sociolog Robert Merton gjorde sig til talsmand for i 1942 i form af de såkaldte CUDOS-normer¹⁶. Kravene går på *communism, universalism, disinterestedness og organized scepticism*. Kravet om *communism* betyder, at jeg dels indgår i socialt samarbejde og dels lader resultater tilgå fællesskabet, så arbejdet ikke kan ses som blot for egen vindings skyld. Det andet krav om *universalism*

¹⁵ I SFI's undersøgelse *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse. En analyse af sammenhæng mellem hverdagsliv, samliv, udsathed og type og grad af funktionsnedsættelse* fra 2013 hedder det s. 29, at man er klar over, at den målgruppe, som jeg arbejder med, er underrepræsenteret i deres undersøgelser generelt, men at det ville være yderst bekosteligt at inddrage gruppen med spørgemetoder.

¹⁶ Her citeret efter Koch, Lene (2002): *The Ethos of Science i Scandinavian Journal of History* 27:3, 167-173

betyder, at mine bestræbelser på at tydeliggøre feltet i en forskningssammenhæng skal vurderes uden at skele til mine personlige eller sociale forhold. Tredje krav handler om motivation set som et altruistisk anliggende til gavn for menneskeheden, og det fjerde krav handler om at udsætte vurderinger, indtil man har klarhed over fakta, og at lade ens fund i processen teste ud fra gængse videnskabelige kriterier (Koch:2002; Enebakk: 2007). Sidstnævnte krav er i god overensstemmelse med at arbejde hermeneutisk, hvor det bl.a. handler om ikke at foregribe vurderinger og tolkninger. Herudover vil mere specifikke forskningsetiske overvejelser blive diskuteret i relation til mit arbejde med data og empiri.

Samlet set er det høje og måske ideale krav, og jeg kan kun gøre mig forhåbninger om, at den forandringsinteresse, som jeg er motiveret af, også vil betyde gunstige forandringer for fællesskabet, når projektet færdiggøres. Jeg håber derfor på, at jeg formår at finde en balance mellem det optimistiske (og måske naive) og så det realistiske i relation til bl.a. rammer og vilkår.

1.3.1 FORSØG PÅ OVERBLIK OG UDSYN – EN INDKREDSNING AF GENSTANDSFELTET

Som tidligere nævnt er omfanget af forskning på feltet, der vedrører professionelles møde med mennesker med intellektuelle kognitive funktionsnedsættelser, ikke overvældende i Danmark. Søgninger i en kobling af de centrale ord og begreber i danske og internationale databaser resulterer i overraskende få titler. I en forskningsoversigt fra SFI fra 2011 redegøres der for forskningsmiljøer i dels de nordiske lande, dels i England (Bengtsson et al.:2011). Heri viser det sig, at begrebet ”handicapforskning” i sig selv rummer forskellige forståelser. I England bygger meget forskning på en rettighedstilgang og er således ganske politiseret. Den har haft stor indflydelse på både begrebsudviklinger i WHO, FN og på nordamerikansk handicapforskning, mens såvel handicapforskning som begrebsudvikling i de skandinaviske lande er opstået omkring udviklingen af den nordiske velfærdsmodel.

Det betyder også, at man i England har arbejdet mere konfronterende i arbejdet med at undgå diskrimination af mennesker med handicap. Der er således en række handicaporganisationer, som har præget både den forskningsmæssige og den politiske dagsorden på feltet med en

meget aktivistisk linje repræsenteret bl.a. gennem bevægelsen ”Independent Living”, og hvor et motto for forskningen som ”*Intet om os uden os*” tydeliggør et krav om aktiv deltagelse i forskningen, hvis man er et menneske eller en gruppe med handicap (Bengtsson et al.:2011; Bjelke Nielsen et al.:2011).

Denne linje ligger langt fra den danske, hvor der har været arbejdet ad forhandlingens vej, men hvor der efter tilslutningen til FN’s handicapkonvention er arbejde i gang på en bevidstgørelse af en generel holdning til handicap samt tiltag til ligestilling af mennesker med handicap ud fra en rettighedstænkning.

I følge forskningsoversigten er der meget få steder i Danmark, hvor der kan tales om egentlige forskningsmiljøer på handicapområdet, når man går ud over det medicinske område. Tallet **3** angives for året 2011 (Bengtsson et al.:2011: 9). SFI udarbejdede i 1999 en oversigt, som anfører, at der ikke er centre ol., hvor der bedrives handicapforskning (ibid. 29). Og man mener stadig ikke, at forskningen reelt er kommet i gang (ibid.16).

Med den nyeste oversigt har man valgt en metode, der forsøger at indkredse sammenhængende forskning over tid, og her tegner der sig et billede af, at man på SDU, AAU og DPU trods alt ser forskning, ligesom f.eks. SFI og AKF bidrager med rapporter m.m. Herudover bidrager professionshøjskoler, SBI og andre med forskning på afgrænsede felter, hedder det¹⁷.

Forskningsoversigten opsummerer 77 temaer, som man arbejder med på de 45 forskningssteder i de 4 lande, man har undersøgt. Disse temaer rubriceres til 5 overordnede:

- Mennesker med handicap
- Samfundsdeltagelse
- Velfærdsydelser og handicappolitik
- Beskæftigelse og uddannelse
- Kommunikation, mobilitet og funktionsevne

¹⁷ AKF (anvendt kommunal forskning) undergår i perioden omkring strukturreformen ændringer og indgår i fusioner, så der er i dag er tale om KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning). I dag er SBI (Statens Byggeforsknings Institut) en del af AAU.

Mine forbehold over for at se denne nye forskningsoversigt som dækkende ift. mit genstandsfelt må imidlertid ses af flere forhold: Dels m.h.t. metoden til indsamling af data i hhv. England, Norge, Sverige og Danmark. Man har medtaget forskningsundersøgelser vedrørende alle aldersgrupper med fysiske funktionsnedsættelser samt funktionsnedsættelser i form af ADHD, autisme el. lign. (ibid.25). Samtidig har man frasorteret forskning med f.eks. overvejende filosofiske og etiske perspektiver (blandt mange andre). Dels er min interesse for, hvad der foregår i mødet mellem den enkelte borger og den professionelle, svagt repræsenteret. Ud fra temaoversigten opregnes der 2 steder, hvor de professionelles relation til feltet inddrages, men altså frasorteret f.eks. etiske og filosofiske perspektiver¹⁸. Endvidere kan forskningsoversigten kritiseres for ikke at have blik for den vidensdannelse og - opsamling, der sker i regi af danske professionshøjskoler.

Endelig er der en diskussion af, hvem man reelt inddrager, når der tales om handicapforskning. Gruppen er svært afgrænselig, selv om man går ud fra FN's Handicapkonvention. Som det hedder i forskningsoversigten ”... er beskrivelsen af gruppen hverken særlig præcis eller detaljeret. Der findes ikke registrering af mennesker med handicap i nogen lande...” (Bengtsson et al.:2011: 240).

Denne forskningsoversigt er fulgt op af en overbliksskabende og diskuterende artikel i *Scandinavian Journal of Disability Research* med titlen *Danish disability research across half a century* forfattet af en af rapportens ophavsmænd, Steen Bengtsson sammen med Inge Storgaard Bonfils (Bengtsson; Bonfils:2013:13 – 37). Også heri fremgår det tydeligt, hvor sporadisk handicapforskningen i Danmark er, og hvor vanskeligt det har været at etablere mere stabile forskningsmiljøer, bl.a. pga. manglende økonomi, men også pga. manglende stabilitet rent forskningsinstitutionsmæssigt. Oveni kan der endvidere spores en vis tilbageholdenhed i

¹⁸ Som et lille indskud kan jeg tilføje, at SFI i kølvandet på denne forskningsoversigt d. 25.9.2012 afholdt et møde med overskriften: ”*Handicapforskning i Danmark – hvorfor halter vi bagefter?*” – ultimo 2012 er der dog tegn på, at både SFI og Socialstyrelsen er ved at opruste på feltet, ligesom også Socialpædagogernes Landsforbund i 2014 kraftigt opfordrer til oprustning inden for forskning, uden at mine konkrete målgrupper dog fremtræder tydeligt (SL: Et Nationalt forskningsprogram på det socialpædagogiske område, maj 2014)

handicaporganisationer i forhold til at forske i handicappedes vilkår af frygt for at blive gjort til objekter (ibid.18). Overordnet præsenteres et billede af, at den forskning, som finder sted dels har fokus på serviceydelser, beskæftigelse o.l., dels har fokus på børn med særlige behov (ibid.31).

Mit fokus på det kvalitative møde mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle finder jeg kun sporadisk og tilnærmelsesvist repræsenteret i en dansk sammenhæng. Inden jeg går videre med et forsøg på at indkredse forskningsfeltet, vil jeg forsøge mig med en indkredsning af målgruppen.

1.3.2 MÅLGRUPPEN - HVEM SNAKKER VI OM – EN NÆRMERE INDKREDSNING?

I FN's Handicapkonvention hedder det i den danske udgave artikel 1: ” ... *Personer med handicap omfatter personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.*” (FN:2010:8).

SFI skriver i rapporten “ *Handicap og samfundsdeltagelse*” fra 2006: ” *Hver fjerde person mellem 16 og 64 år oplyser, at de har et handicap eller en længerevarende sygdom. Efter besvarelse af de mange spørgsmål om funktionsnedsættelse viser det sig, at 15 pct. har en eller anden grad af funktionsnedsættelse inden for områderne ben, arme, hænder, syn, hørelse, adfærd og intellekt*” (Bengtsson: 2006). I SFI's rapport fra 2013: *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse. En analyse af sammenhæng mellem hverdagsliv, samliv, udsathed og type og grad af funktionsnedsættelse* hedder det om psykisk funktionsnedsættelse, at det handler om lidelser relateret til stress, angst, OCD, PTSD, depression, mani og bipolar lidelse, hvilket indikerer at begrebet varig psykisk funktionsnedsættelse, som svarer til betegnelsen i Lov om Social Service, er misvisende ift. den målgruppe, jeg inddrager (Bengtsson et al.:2013). Anvendelsen af betegnelsen *psykisk nedsat funktionsevne*, som ofte anvendes på baggrund af Lov om Social Service, betyder, at der ofte associeres til mennesker med psykisk sygdom eller psykiske lidelser, og dette gør ofte debatten uklar. At begreberne ofte dukker op i litteraturen og uden klare afgrænsninger

vanskeliggør et fokus på gruppen med nedsat intellektuel funktionsevne.

I SFI-rapporten fra 2006 anføres også en bekymring for, at fagpersoner udleder handicappets væsen af en diagnose, og at denne tankegang ses i både det professionelle, det politiske og administrative system. Jeg mener, at man med diagnoser i bedste fald får en form for beskrivelse, mens man må møde mennesket for virkelig at forstå det. Mennesket er mere end sin diagnose. Dette præger min tilgang.

FN's konventioner omtaler begrebet barrierer, og i SFI-rapporten omtales en meget anvendt formel: *Funktionsnedsættelse + barriere = reduktion i deltagelse = handicap*¹⁹. Hermed indikeres også, at det ikke er en medicinsk diagnose, der er afgørende for at tale om handicap eller funktionsnedsættelse.

Jeg vil primært se på mennesker, der har problemer med den intellektuelle/kognitive funktion. Det er dog ikke muligt at foretage skarpe og eksklusive afgrænsninger, idet samme person kan have og ofte har vanskeligheder på flere fronter. Når jeg indtil nu har anvendt ordene kognitiv og intellektuel i samme forbindelse, så handler det om, at der kan være kognitive funktionsvanskeligheder, som man kun vanskeligt kan aflæse på det intellektuelle niveau (f.eks. autisme). Det er en diskussion, som bl.a. filosoferne Kittay og Carlson tager op i bogen *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy* (Kittay et al.:2010). Hvornår er der tale om kognitive, mentale eller intellektuelle færdigheder, og hvor findes der overlap? Min interesse går ikke på funktionsnedsættelser inden for bevægeapparat og heller ikke ift. sanserne. Det er således ikke problemer vedrørende tilgængelighed eller deltagelse alene i fysisk forstand, om man kan se eller høre, eller om man har adfærdsmæssige problemer, som det f.eks. kan ses for mennesker med diagnosen ADHD.

Det vil fremgå, at der er tale om kategorier, som er svært afgrænselige, og mit udgangspunkt er, at det nok heller ikke er det væsentligste. Problemstillingen har relevans for mange felter, således også for spørgsmålet om aldring. Der kan ses parallelle træk i f. eks.

¹⁹ SFI 2006 s.13, SFI 2013 kap.3, s. 33 – 37 samt *Handicap: perspektiv* s. 27

spørgsmålet om digital postkasse, som indføres ultimo 2014. Her vil mange fra ”min” målgruppe opleve samme problemer som mange ældre – og opleve det som krænkelse. At der kan udvikle sig en fællesnævner for handicap- og alderdomsforskning påpeges af professor Jerome Bickenbach på konferencen ”*Handicap fremadrettet – viden og faglige perspektiver*”. Hans pointe er, at de to grupper gensidigt har enslydende fordomme om hinanden, men at mange af de temaer, som f.eks. FN’s Handicapkonvention er udtryk for, og som er formuleret af mennesker med handicap, vil være næsten sammenfaldende med temaer i en mulig ”aldringskonvention”²⁰.

1.3.3 DISABILITY OG IMPAIRMENT

I handicapforskningen bruges forskellige begreber, nemlig *disability* og *impairment*.

Disability har fokus på omgivelsernes betydning for, hvordan handicappet udfoldes i en social sammenhæng. Der bliver således tale om et relationelt begreb, og bl.a. i den engelske forskning omtales samfundets barrierer som ”disabling” (Kurth:2011: 27). *Impairment* går på den enkeltes funktionsnedsættelse.

WHO understreger i denne forbindelse, at ” *handicap udspiller sig i et dynamisk samspil mellem individuelle helbredstilstande og kontekstuelle faktorer*”(ibid.s.28). WHO har udviklet en international klassifikationstypologi, som fokuserer på funktionsevne (ICF). Herudfra er der udviklet metoder til at beskrive menneskers funktionsevne. ICF kan ses som en pendant til WHO’s ICD-system, som er klassifikation af diagnoser, men den kan også ses som et forsøg på at skabe en anden bevidsthed, hvilket kan ses i en bemærkning fra Sundhedsstyrelsen: ”*Det er en udbredt misforståelse, at ICF kun drejer sig om personer, som har nedsat funktionsevne, da klassifikationen faktisk kan anvendes på alle*”²¹.

Sidste ord i citatet, nemlig *alle*, viser mig, at der er et paradoks mellem et manglende fokus på handicap og handicapforskning, idet begreber som handicap, disability eller *impairment* har relevans ud

²⁰ Bickenbach, Jerome (2012). Oplæg på Service(social)-styrelsens konference d. 7.2.2012, *Handicap fremadrettet – viden og faglige perspektiver*.

²¹ Sundhedsstyrelsen 2003, her efter Kurth (2011) s. 28

over en snæver kreds, og Danske Handicaporganisationers bestræbelser på at skabe bevidsthedsændringer i forbindelse med den danske tiltrædelse af FN's handicapkonvention kan have gode grunde. Når der samtidig sker en fokusering på diagnoser og efterfølgende medicinering, som man har set de senere år med bl.a. ADHD, og på f.eks. neuropædagogik, så kan det være udtryk for en biologisering af området: Herved ser jeg en risiko for, at samfundsperspektiver i form af det relationelle handicapbegreb samt spørgsmål om rettigheder i bred forstand risikerer at nedtones eller at fortone sig. Hvis man i fremtiden kan basere sig på medicinske/tekniske fix og på f.eks. genmanipulation, så vil der være en risiko for både individualisering og "mekanisering" af problemerne, som kan relatere sig til en ikke-eksisterende årsags-virkningssammenhæng. Og med en øget biologisering kan man risikere et øget fokus på evidens med en mål-middel-tænkning frem for et professionelt møde, der bæres af etik og af interesse for medmennesket. Der vil dermed være risiko for et meget reduktionistisk perspektiv på det andet menneske i det professionelle møde.

Vi må *alle* forholde os til begreber som *disability* og i dette projekts tilfælde på det kognitive/intellektuelle område. Det hænger sammen med en samfundsudvikling, der bl.a. er kendetegnet ved krav om fleksibilitet, karriereplanlægning, om livslang læring og udvikling, og dermed gælder problematikken tendentielt os alle. Vi lever i et samfund, hvor politikere påberåber sig, at vi skal leve af vore kloge hoveder, og hvor der stilles store og skiftende krav til vore intellektuelle og kognitive færdigheder. Kan vi det? Er vi ikke *alle* i risiko for at stå som "ikke-able" eller snarere "anderledes-able" i mange henseender eller på givne tidspunkter? Iflg. Rosemary Garland-Thomson *ist Behinderung sogar vielleicht die grundlegendste menschliche Erfahrung; jede Familie ist davon berührt, und wenn wir lange genug leben, wird jeder von uns einmal behindert sein*²².

Og hvor mange af de handicap-perspektiver, som bl.a. SFI har undersøgt, handler om mere eller mindre synlige

²² Garland-Thomson 2003, her citeret efter Dederich (2007)

funktionsnedsættelser, hvor mange barrierer kan løses eller lempes ad fysisk eller teknisk vej, så er der ved de kognitive eller de intellektuelle funktionsnedsættelser ofte tale om ikke-synlige handicaps. Jeg vil nemlig gerne medvirke til en forståelse, som ikke blot handler om f.eks. mennesker med Down's syndrom, som ofte bærer nogle synlige tegn på deres handicap. Mange kan have intellektuelle funktionsnedsættelser uden synlige tegn. **Det er den allervanskeligste situation.** Når man viser sig som "ikke-able", så vil der kunne opstå situationer med uheldige oplevelser. Mange mennesker med funktionsnedsættelser på det intellektuelle /kognitive område har brug for professionel støtte i mange af livets sammenhænge, og det er netop derfor, at mit fokus vil være dette møde mellem den enkelte borger med disse intellektuelle funktionsnedsættelser og den professionelle²³.

Dette område og dette "møde" synes fraværende i rapporter og i dansk forskning.

Jeg vil i det følgende anvende termen: mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser. Det er et forholdsvis langt udtryk, men jeg finder det væsentligt at skelne – dels ift. fysiske funktionsnedsættelser, dels ift. begrebet psykiske funktionsnedsættelser, idet der kan være helt andre vidensfelter og spørgsmål, der åbner sig, hvis spørgsmål som psykisk sårbarhed, psykisk sygdom mm. rejses. Ift. samfundsudvikling generelt og det professionelle møde vil det at leve med intellektuelle funktionsnedsættelser efter min opfattelse være forbundet med helt særlige problemstillinger.

Ser man på forskellige definitioner af begrebet handicap, så har den svenske Lars Grönvik som det væsentligste formål for sin ph.d.

²³ I et notat fra 2010 angiver Center for ligebehandling følgende i deres gennemgang af kommunale handicappolitikker: Generelt fremstår borgere med bevægelseshandicap, synshandicap og hørehandicap tydeligst i handicappolitikkerne. Kun yderst få sætter eksplicit fokus på borgere med astma, allergi, læse- og skrivehandicap, kognitive handicap mv. Dertil er der nogle ganske få handicappolitikker, der udelukkende har fokus på fysisk tilgængelighed for borgere med bevægelseshandicap, s. 13 i Kommunale handicappolitikker - vision og redskab, Center for Ligebehandling af Handicappede sept., 2010, <http://www.kommunalehandicappaad.dk>

indkredset forskellige definitioner, deres opståen og deres anvendelse (Grönvik:2007).

I helt kort form diskuterer Grönvik en række definitioner: Den funktionelle, den sociale, den relative definition, den administrative definition og den subjektive definition. Disse uddybes og diskuteres (se senere), og her skal blot gøres opmærksom på, at selv med disse fem tilgange, så er der stadig mangler. Bl.a. mener mange feministforskere, at det er kritisabelt og mærkværdigt, at handicappede ikke optræder med et køn.

Jeg er meget enig med Grönvik i, at der ikke er tale om en tilfældighed, når der er en række definitioner, overlappende, ja, men også divergerende. Der er og har været brug for forskellige måder at kategorisere på. En af Grönviks løsningsmuligheder i en vanskelig valgsituation er som forsker at forholde sig reflektivt til ens anvendelse af kategoriseringen. Dette løsningsforslag vil jeg følge.

Refleksiviteten vil også betyde, at jeg ikke fastholder et enkelt begreb. Jeg ser på både den enkelte og på omgivelserne, hvorfor begreberne funktionsnedsættelse (impairment), disability og handicap alle vil bringes i anvendelse afhængig af kontekst. Heri ligger et udefra-blik, men idet jeg ønsker at have så åben en tilgang til begrebet som muligt, og trods mulige metodiske vanskeligheder afgrænser jeg ikke én definition og ét begreb, men forsøger at tydeliggøre begrebet i den konkrete kontekst.

Ift. den enkelte borger og hans udtryk med det erfarede liv i mine data vil der være tale om et indefra-blik, som er af subjektiv karakter uden tydelig skelnen mellem nuancerne i begreberne disability, impairment og handicappet, som når en borger siger: *det er jo det, jeg har oplevet, at folk ved synet af mig, og før de lærer mig at kende, tolker mig som psykisk handicappet, og det harmer mig meget, og der er min lunte meget kort. Men jeg kan jo ikke se på mig selv udefra.*

1.3.4 ORDVALG OG BETGENELSER – HVORDAN TALER VI OM MÅLGRUPPEN OG FELTET?

Som det allerede er fremgået er der tale om et vanskeligt afgrænset felt. Når der er tale om henholdsvis sent udviklede unge og mennesker med erhvervet hjerneskade, så viser nedenstående omtale, at det er grupper, som kun vanskeligt lader sig sætte på formel. En

medicinsk diagnosticerings-tilgang ligger ofte til grund for forskellige henvisninger og tilbud, så det er naturligvis ét muligt perspektiv i en præcisering.

Ift. mit ærinde handler det imidlertid mere om mødet menneske til menneske, om end i en særlig udgave af dette møde: *nemlig kvaliteten af dette møde mellem den professionelle og borgeren med intellektuelle funktionsnedsættelser i relation til værdier som etik, anerkendelse og forståelse*. Her vil jeg nærme mig både en relativ og en subjektiv definition. Bl.a. kan der være et spørgsmål om, hvorvidt den enkelte borger selv sætter ord på sin funktionsnedsættelse og hvordan den opleves – i mødet med f.eks. den professionelle (Bengtsson et al.:2011; Grönvik:2007)?

Endvidere vil min tilgang være præget af en nysgerrighed på, hvad der skaber kategorierne, og hvad dette eventuelt betyder for det professionelle møde og den etik, der her er til stede. I den forbindelse kan jeg hente inspiration fra en række af de forskere, som nævnes i mit forsøg på overblik. Nils Christies begreb ”usædvanlige mennesker” finder jeg sympatisk, ligesom hans diskussion og kritik af den magt, der ligger i akademikers sprogbrug kan være relevant i min sammenhæng (Christie:1989).

På baggrund af ovenstående, og fordi det analytisk kan have praktisk betydning vælges derfor en ikke-medicinsk afgrænsning, og jeg henviser bl.a. til Lov om Social Service, hvor der nok nærmere er tale om en administrativ kategorisering²⁴:

”Kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Formålet med indsatsen er

- 1) at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres,*
- 2) at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder,*
- 3) at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje og*

²⁴ <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=136390#K1>, Kap 1 § 1 og afsnit V, § 81, 82

4) at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud efter lov om almene boliger m.v. eller i botilbud efter denne lov²⁵.

Det er ikke blot i Danmark, man kan være usikker på, hvilke betegnelser, der er mest dækkende for feltet og dets arbejde, og som indikerer, at der er behov for fornyede refleksioner over normalitetsbegrebet.

I Tyskland arbejdes der også med begrebsdannelse, og f.eks. i bogen *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel* er der tale om en antologi rummende en lang række perspektiver og delområder. Johannes Raw lægger ud med spørgsmålet om, hvilket samfund vi vil leve i, og han understreger, at en af implikationerne for den tyske lovgivning er, at man må anerkende forskellighed (Raw:2004: 33).

Elisabeth List skriver, at samfundet kun vil det perfekte, om nødvendigt det ”genetisk forbedrede”, og Andreas Kuhlmann skriver i artiklen: ”Akzeptanz ist zu wenig: Behinderte zwischen Angleichung und Abweichung” om børn med handicap, som vi udsætter for paternalistiske, smertefulde og ganske voldelige terapiformer, der skal sikre, at de lærer såkaldt normale færdigheder (List:2004: 43; Kuhlmann:2004:53). I artiklen ”Anforderungen an Assistenz” diskuteres det vestlige ideal, hvor den voksne skal kunne klare sig uden hjælp for at få anerkendelse (Asch: 2004:59)²⁶.

Asch overvejer også ordene på feltet. Det tyske ord er ”Fürsorge” (da: omsorg) og opfattes let som paternalistisk. Også ordet ”Sorge” optræder, men kan let få associationer til at bekymre sig, sorg og medlidenhed. Endelig er der ordet ”Betreuung” (da: pleje), som mest signalerer en fysisk pleje (ibid. s.58f).

Denne diskussion føres også af Kittay i artiklen: *Behinderung und das Konzept der Care Ethic*, hvori hun overvejer, om dette begreb kan blive et offentligt anvendt begreb, der rummer både omsorg og retfærdighed. Hun mener, at en del af vores diskurs på feltet hænger sammen med en utopi om uafhængighed, til trods for at netop

²⁵ Lov om Social Service, LBK nr 254 af 20/03/2014 Gældende, § 81 og § 82

²⁶ Adrienne Asch er professor i etik og forkæmper for funktionshæmmedes rettigheder i USA

mennesket som art i mange perioder af livet er afhængigt af andre (Kittay:2004:77).

Det positive i erkendelsen af en gensidig afhængighed fremføres af flere i den tyske litteratur (bl.a. Honneth, Dederich, Harmel). Det optræder også i artiklen *Respekt statt Ausgrenzung – Die Ethik der Anerkennung* af Jean Pierre Wils. Wils overvejer forholdet mellem person og individualitet ift. begreberne anerkendelse og respekt. Anerkendelse ser han knyttet til person som et almengyldigt og egalitært begreb omhandlende f.eks. rettigheder, mens individualitet signalerer forskellighed, uden der dog er tale om et enten-eller, men nærmere et vedvarende spændingsforhold (Wils:2004:82ff).

Der viser sig således en række betydningsfulde spørgsmål gennem omtalte antologi, som vil kræve nærmere afklaringer. Hvordan er ordvalget på feltet, hvordan skelner man mellem centrale begreber, hvilke værdier og etikformer er i spil, og hvordan kan disse spørgsmål ses i lyset af en moderne samfundsudvikling? Det vil derfor være overvejelser og refleksioner, som dukker op i mit arbejde som en del af en hermeneutisk proces, som forhåbentlig uddyber min forståelse.

1.3.5 SENT UDVIKLEDE UNGE

”Sent udviklede unge” er unge, som på forskellige områder har vanskeligt ved at leve op til tidens krav. Disse vanskeligheder følges ikke altid af synlige tegn, og der kan derfor opstå misforståelser i mødet med disse unge. Af mange grunde er de derfor ofte i fare for at blive marginaliserede²⁷.

Vil man beskrive disse unge for at få skabt et tydeligere billede, så viser det sig imidlertid vanskeligt, og de sent udviklede må derfor siges at være en meget bredt defineret målgruppe med mange individuelle og forskellige træk. Landsforeningen Ligeværd betegner de sent udviklede som ”*unge med særlige behov begrundet i boglige, indlærings- og funktionsmæssige vanskeligheder*”, og aldersmæssigt tales der om perioden fra udslusning fra grundskolen til ca. 30 årsalderen, uden at der dog kan sættes en reel grænse, idet man ikke indhenter noget eller vokser fra en funktionsnedsættelse.

²⁷ Uddrag fra tekst skrevet af mig til en hjemmeside for en institution, som arbejder med målgruppen

Funktionsvanskeligheder:

Der er tale om en række kognitive eller intellektuelle funktionsvanskeligheder. Landsforeningen Ligeværd anslår, at der årligt fødes 2.500 – 3.000 børn i Danmark med en række af disse funktionsbegrænsninger²⁸. Funktionsvanskelighederne kan ses som vanskeligheder i forhold til at: opfatte, forstå, planlægge, orientere sig, fortolke, huske.

For mange af disse unge vil det være vanskeligt at begå sig i et traditionelt uddannelsesliv og voksenliv. Uddannelse fokuserer ofte på boglige færdigheder, og det vil ofte betyde vanskeligheder og nederlag for disse unge. De fleste modtager specialundervisning, og de fleste forlader Folkeskolen uden afgangsprøver og oftest uden tilstrækkelige færdigheder m.h.t. at læse, skrive og regne.

På samme tid er der forventninger om, at man flytter hjemmefra, etablerer sig, indtræder på arbejdsmarkedet og tager del i samfundslivet. Også dette er vanskeligt for den sent udviklede unge, som ofte har brug for struktureret støtte til at klare en hverdag i egen bolig og et begyndende voksenliv, og som heller ikke finder det let at tage del i fritids- og kulturliv på lige fod med andre unge. At blive selvforsørgende, uafhængig og leve et mere selvstændigt liv er ofte forbundet med meget store vanskeligheder og kan være kilde til frustration og afmagt.

For den sent udviklede vil de forskellige livsområder ofte være svære at skelne fra hinanden. Vanskeligheder eller misforståelser på hjemmefronten kan besværliggøre opmærksomhed på job eller uddannelse og omvendt.

Sammen med funktionsnedsættelser, der gør sig gældende ift. uddannelse og bolig, så har sent udviklede unge ofte problemer med sociale kompetencer, fordi de måske ikke forstår, opfatter og fortolker andre menneskers signaler adækvat. Dette kan medføre konflikter. Ofte har funktionsvanskelighederne også givet nederlag i de tidlige

²⁸ Landsforeningen Ligeværd: Leksikon-opslag om Sent udviklede (skrevet af Jakob Terp): <http://www.ligevaerd.dk/>

år, så dårligt selvværd kan betyde, at den unge selv trækker sig fra kontakten med andre, og derved risikerer man yderligere isolation og marginalisering.

Som ung vil man gerne tage del i samfundsliv og have et aktivt fritidsliv, men ofte er det vanskeligt for den sent udviklede. At blive boende hjemme kan være én løsning, men ofte ses manglende selvstændighed som et af resultaterne. Andre fra gruppen vil tidligt være bosat uden for hjemmet, idet der er særlige skoler som har tilknyttet udslyningsboliger med muligheder for bostøtte.

Begrebet ”sent udviklet” betyder ikke, at de unge indhenter andre unge i deres udvikling med tiden. På nogle områder kan den unge opnå at klare sig selv, men der vil oftest vedblive at være livsområder, som volder vanskeligheder, og hvor der er behov for støtte fra professionelle.

Mulige forklaringer:

Årsagerne til disse funktionsvanskeligheder og – nedsættelser kan være mange. Der kan være tale om skader opstået i fostertilstand, under fødsel eller efter ulykker eller sygdom. Der vil således være nogle sent udviklede unge, som også kunne beskrives som unge med en erhvervet hjerneskade.

Oftentimes kan der være tale om en række forskellige funktionsproblemer, og blandt de sent udviklede unge, vil man også se både ADHD-spektret og autismespektret repræsenteret. Mange sent udviklede unge vil have oplevet skolernes Pædagogisk-Psykologiske Rådgivning (PPR) samt typisk en række tests og udredninger. Nogle vil have diagnoser, som bygger på WHO's ICD-system²⁹.

1.3.6 MENNESKER MED SENHJERNESKADE

Også denne del af målgruppen synes svært afgrænselig. Der kan være mange årsager til en erhvervet hjerneskade: Udover kranietraumer og apopleksier, som udgør hovedårsagerne til hjerneskader, kan hjerneskader også skyldes tumorer, infektioner, iltmangel og forgiftning. Herudover kan forskellige lidelser og sygdomme være

²⁹ ICD-10 – systemet er vedtaget af WHO i 1990. Det undergår en stadig udviklings- eller justeringsproces. 1.revision kom allerede 1994, og der pågår pt. et revisionsarbejde, som forventes færdiggjort 2017.

årsag til hjerneskade, og hjerneskaden kan have mange sværhedsgrader³⁰.

Ofte omtales en erhvervet hjerneskade som de pårørendes sygdom lige så vel som den enkelte borgers funktionsnedsættelse. Problemer kan vise sig i relation til personlighed, kommunikation, hukommelse, initiativ, perception og sanser, lige som der også kan være fysiske funktionsnedsættelser, så borgeren muligvis har brug for en række tekniske hjælpemidler. Den konkrete gruppe i mit empiriske felt er ramt på mange felter, og deres erhvervede hjerneskade gør disse mennesker ganske afhængige af professionel støtte. Ingen af dem bor således i deres oprindelige bolig, men i særligt indrettede lejligheder med bostøtte.

Når man skal opgøre antallet af mennesker med senhjerneskade viser det sig vanskeligt, hvilket et projekt i det daværende Ribe Amt viste i 2005³¹. Rapporten viser tydeligt, at der er behov for at nytænke indsatsen på feltet. Således efterspørger både pårørende og borger en anderledes prioritering vedrørende genoptræning, fysisk og pædagogisk støtte. Rapportens konklusioner viser en række svagheder m.h.t. aktivitetstilbud, mulighed for fritidsaktiviteter, for kontinuitet i (gen)-optræning og ift. generel støtte: *"Lidt næsvist har vi spurgt de pårørende, hvorfra de oplever den største støtte og opbakning. De siger, at det gør de hos venner og familie. De professionelle hjælpere kommer længere nede på listen over vigtige hjælpere. Helt i bund kommer socialforvaltningen"* (Thisgaard:2005:12).

Samme erfaringer rapporteres af Dorthe Kildedal Nielsen i *Hjerneskade og hverdagsliv* (Kildedal Nielsen: 2008). Gruppen opleves dels som så heterogen, at det at have en erhvervet hjerneskade synes at være den eneste fælles hændelse, der er overgået gruppen, dels som ganske frustreret over overgangen fra den institutionaliserede hjælp og genoptræning til den fase, der ligger efter, og som ofte er forbundet med ophold i hjemmet (ibid. 9f og 66).

³⁰ Se f.eks. <http://www.neuropaedagog.dk/default.asp?PageID=330>

³¹ <http://www.vfhj.dk/admin/write/files/1319.pdf>

1.3.7 SOCIALT ARBEJDE - HVILKE PROFESSIONELLE TALER VI OM?

Der er flere måder at beskrive socialt arbejde på, og når jeg som udgangspunkt vælger denne brede term frem for at fokusere på f.eks. enten det pædagogiske, det plejende, det lærende eller det rådgivende, så handler det om, at jeg ser en række fællestræk som væsentlige for en række af de personorienterede professioner. Fællestræk, som for mig er mere centrale end de træk, der adskiller professionerne. Så frem for at se på træk og perspektiver, der kun analytisk adskiller sig fra eller udelukker hinanden, vil jeg gøre rede for min forståelse, som til dels bygger på fremstillingen i *"Det sociale arbejdes genealogi. Om kampen for at gøre fattige og udstødte til FRIE mennesker"* (Villadsen:2004).

Overordnet set kan en række sociale tilstande betragtes som uønskede – i alt fald på en måde, hvor et menneske eller grupper af mennesker ses i et utilstrækkelighedsperspektiv, og der er samtidig betragtninger, som handler om omfordeling af goder og ressourcer, hvor sidstnævnte perspektiv også kan rumme en konflikt i kampen om ressourcer. Disse perspektiver er alle til stede, uanset om man er lærer, pædagog, sygeplejerske eller socialrådgiver.

I dag ser jeg en dansk forståelse, som rummer forsøg på at bevare en dansk velfærdstænkning, som kobler arbejde og velfærd i et universalistisk perspektiv. Arbejde betragtes som en rettighed, og som borger kan man så have behov for forskellige kompensationer.

En anden tilgang kan ses som mere stigmatiserende, idet den bygger på en streng og minimalistisk behovsvurdering, og arbejde betragtes her som en pligt og en nødvendighed.

Villadsen har dels et historisk blik, dels et mere nutidigt og diskuterende blik. Han ser en række fællestræk i flere af de professioner, som er aktuelle for mit projekt og omtaler således elementer af filantropi i det sociale arbejde, hvad enten det gælder sygeplejersken, pædagogen eller socialarbejderen (ibid. kap.1).

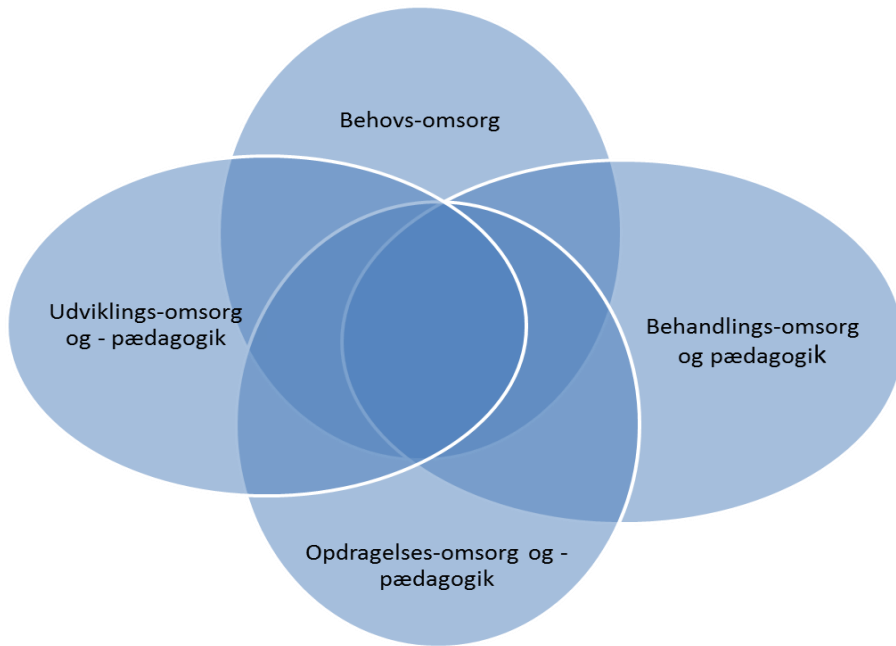
I udviklingen af det sociale arbejde peges på en udvikling hen over de sidste i alt fald 150 år i den måde, mennesket opfattes på. Fra en tvungen og viljesstyret handling "påført udefra", hvor det ofte handlede om tilpasning, flyttes fokus efterhånden over på

selvbestemmelse, og Villadsen påpeger betydningen af at få borgerens selvforhold bragt i orden (ibid. s.9-10).

Frem mod i dag ses en øget individualisering af det sociale arbejde, som også rummer en betragtning af borgeren som ressourcefyldt, og Villadsen iagttager et spørgsmål vedrørende autonomi og styring, for hvordan kan der arbejdes med den viljesfyldte og selvbestemmende borger ift. en konkret (social)politisk målsætning, der på papiret handler om empowerment, selvhjulpethed, frigørelse og borgerinddragelse? Samtidig ses også spørgsmål, som handler om, at vi nok lever i en tid, hvor det individuelle fremhæves, og vi anses for at være unikke, men samtidig behandles vi efter fælles retningslinjer. På disse to områder opleves en række dilemmaer i det sociale arbejde generelt.

Samtidig med at jeg betragter socialt arbejde som en bred kategori, betragter jeg også pædagogik og omsorg som begreber, der går på tværs af de aktuelle professioner, hvilket også vil kunne aflæses i analyseafsnit 6 – 10. Der er altid forskellige former for omsorg til stede i mødet med den anden, og pædagogik i form af udvikling, guidning og ledning på vej er heller ikke forbeholdt en enkelt profession, men er et element i alle de i projektet involverede professioner og professionsbacheloruddannelser. Interaktionen i det sociale arbejde er omdrejningspunktet, og fokus kan så lægges på forskellige aspekter af menneskelivet såsom forsørgelse, udvikling, helbredelse, pleje, socialisering.

Figur 1: Forskellige logikker, foki og fællesmængder



Pointen med figuren er, at man med forskellige fagligheder kommer med forskellige perspektiver. Pædagoger, socialrådgivere og lærere tænker sikkert mest i **nogle** af cirklerne /begreberne, mens sundhedsuddannelsernes professionelle har et lidt andet fokus. Deres vidensgrundlag adskiller sig på forskellige punkter og i varierende grad. Tidsmæssigt sker der en udvikling mellem cirklerne, så man ser en vis forskydning mellem f.eks. et omsorgsbegreb med rod i et medicinsk univers til et fokus, der handler om en bredere livsbemestringstilgang. Der kan være forskellige foki på træning eller helbredelse, og her spiller mange forhold ind: sprog, viden og professionelle traditioner, som også betyder, at professionerne indbyrdes oplever magtfor skydninger (Mik-Meyer: 2012). Min pointe er, at der er brug for **alle** og for de **forskellige** tænkemåder i arbejdet

med samfundets svageste grupper, hvor muligheder for at leve det gode liv indgår som en del af intentionen uanset profession³². *Principperne for menneskerettigheder og social retfærdighed er fundamentale for socialt arbejde*, hedder der i IFSW (Internationalt forbund af social arbejdere), og min opfattelse er, at der er tale om et så åbent princip, at også andre end socialrådgivere, der arbejder borgerrettet, vil være omfattet heraf³³. Så på samme måde som begrebet socialt arbejde synes svært afgrænset, mener jeg ud fra ovenstående, at det også er vanskeligt trække skarpe skel mellem de professionelle i feltet.

I den tyske litteratur finder jeg en meget eksplicit diskussion vedrørende etik og menneskesyn relateret til bl.a. begrebet *Behindertenpädagogik*, som kan oversættes nogenlunde dækkende med begrebet handicappædagogik. Også begreber som *Heilpädagogik*, *Rehabilitation*, *Pflegewissenschaft* findes i den tyske litteratur, og vi nærmer os her en del af det arbejde, som vi i Danmark ser andre faggrupper end pædagoger udføre, f.eks. sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter.

I Danmark har vi i lighed med ovenstående en række forstavelser knyttet til bl.a. pædagogik. Dette gælder special- og socialpædagogik – underforstået i modsætning til almen-pædagogik. De senere år har der været en række debatter om afgrænsning eller ej mellem begrebet socialpædagogik og almenpædagogik, idet der bl.a. i lyset af inklusionsdebatten, har været fremført, at der er en social dimension i al pædagogik, og at det ikke blot gælder om at undgå eksklusion³⁴. Når det gælder begrebet specialpædagogik fremfører den danske Birgit Kirkebæk, at der også her er behov for en dobbelt-tænkning. En specialpædagogisk tænkning med f.eks. inddragelse af viden om særlige diagnostiske forhold, som kan ses som en del af faget sammen med det almenpædagogiske. Så viden om det særlige kombineres med viden om det almene (Kirkebæk:2010).

³² Modellen er inspireret af Nygren, Per (1999): *Professionel omsorg for børn og familier – fra teori til værktøj*. Dansk Psykologisk Forlag

³³ <http://www.socialraadgiverne.dk/Default.aspx?ID=9741>, 14.6.2014

³⁴ Diskussionen har man bl.a. kunnet følge i *Tidsskrift for Socialpædagogik* i perioden 1997 og frem

Men hvor tæt og overlappende disse betegnelser anvendes i praksis, kan man få en fornemmelse af i den norske Per Lorentzens bog *Slik som man ser noen*, hvor han karakteriserer centrale elementer i arbejdet med ”anderledes eksistenser”, dvs. børn og voksne med funktionsnedsættelser eller flerhandicappede udviklingshæmmede – og opslaget findes under overskriften **socialpædagogik** på hjemmesiden for eksistentiel fænomenologi³⁵ : *"Hvordan kan fagpersoner og personale reflektere rundt etikk og moralsk handling i arbeid med mennesker som på mange måter er anderledes? Hvilket fundament for etisk refleksjon egner sig i forhold til personer som ofte har et helt andet utgangspunkt for å klare sig i det daglige livet enn de fleste, som verken har så lett verken for å forstå seg selv, sine omstendigheter eller andre personer, og som kanskje har et annet verdiperspektiv enn det de fleste har? Hvordan skal vi forholde oss til personer som ofte har klare preferanser i forhold til hva de vil, men som ikke alltid er i stand til å ta fornuftige valg og overskue framtidige konsekvenser av handlingene sine?"* (Lorentzen:2006:73). Her ville man i en dansk pædagogisk kontekst med overvejende sandsynlighed have anvendt ordet specialpædagogik, idet citatet kan ses som parallel til f.eks. Birgit Kirkebæks forskning.

At anvende begrebet specialpædagogik kan på den ene side ses som en indikation af at ville se nogle mennesker som en særlig kategori med mulige associationer til diskriminering. På den anden side betyder en pædagogik uden forstavelse ikke, at man behandler alle ens. For mig er hovedsagen, at man ser på det konkrete menneske foran sig som professionel. At der også må være en social dimension i al pædagogik forekommer mig at være en selvfølgelighed. Det er derfor ikke en skelnen, som jeg opholder mig yderligere ved.

De professionsuddannede, som jeg har fokus på i dette projekt, og hvor pædagogen måske kommer til at stå illustrativt eller eksemplarisk, har forskellige omdrejningspunkter for mødet med den enkelte borger. Det kan f.eks. være omsorg, rehabilitering, terapi – eller det kan være læring og udvikling. For mig handler det derfor ikke om at kunne sætte den rette forstavelse på den pædagogik eller det professionelle arbejde af anden art, der finder sted i mødet mellem

³⁵ <http://www.livsverden.dk/emnesider/paedagogik/socialpaedagogik>

den professionelle og mennesket med intellektuel funktionsnedsættelse.

Det kan være vanskeligt at afgrænse målgruppen, og at også professionerne synes mere eller mindre hybride. Ift. en traditionel professionsdefinition er der her tale om semi-professioner. For en mere traditionel afgrænsning af professioner refereres her kort til Hans Jørgen Staugaard, der inddrager klassiske professionsteoretikere som Parsons og Abbott. Flg. punkter angives som professionsmarkører: *monopol, autonomi, specialisering, abstraktion og vurdering, uddannelse, samt en særlig arbejdsmoral og en særlig arbejdsmåde* (Staugaard:2009). For alle professionsuddannelserne eller måske rettere professionsbacheloruddannelserne i dette projekt gælder, at disse professionsmarkører for de flestes vedkommende ikke er helt stabile og uoverskridelige. Den tyske litteratur omtaler både målgruppen og gruppen af professionelle som ”utætte kategorier”. Det er endnu en af grundene til, at disse kategoriseringsspor ikke er afgørende for mig at følge ift. kvaliteten af det professionelle møde. Professionsbegrebet uddybes og diskuteres i kap.9.

1.4 DANMARK, NORGE, SVERIGE, ENGLAND OG TYSKLAND – LIDT OVERBLIK

Ud fra bl.a. forskningsoversigter, litteratursøgninger og litteraturstudier foretager jeg i det følgende en introduktion til og drøftelse af nogle tendenser i disse lande for om muligt at afgrænse forskningsinteresser med en vis familielighed med dette projekt. Kun i enkelte tilfælde ville en temaopdeling være nærliggende, idet der f.eks. i England findes en del forskning omkring temaet ”Independent living”, mens forskningen på mit felt udviser et billede, der har gjort, at jeg for de nordiske landes vedkommende i store træk har kunnet knytte mit review til navngivne forskere. Om mit review kan siges at være udtømmende eller blot repræsentativt, er vanskeligere at afgøre, idet min læsning kan ses som et filter for at finde en vis familielighed i forskningsinteresser, og ofte har det alene været delelementer med denne ”familielighed”, som jeg har kunnet finde trods søgning på både centrale og mere eller mindre nært beslægtede begreber i danske og internationale databaser og udgivelser. Specielt på det tyske område har jeg fundet en vis redundans i materialet. En række valg og

fravalg er foretaget, således at litteratur med et overvejende psykologisk eller politisk/strukturelt sigte er nedprioriteret eller fravalgt for at fastholde fokus på det kvalitative i mødet.

1.4.1 DANMARK

Som skitseret ovenfor er der en handicapforskning i Danmark, om end den kan synes sporadisk. Det har været anført, at forskningen er igangsat af ildsjæle, og som eksempler på dette kan nævnes nogle af de ”store” navne, som i denne sammenhæng kan siges at have mere historisk interesse, nemlig navne som Keller og Bang-Mikkelsen.

Ovenfor er omtalt enkelte rapporter fra senhjerneskade-området, og som et af de nyere værker på området for udviklingshæmmede kan nævnes Frank Bylovs doktorafhandling fra 2010: *”Den store løsladelse”*³⁶. Her er fokus på processer efter åndssvageforsorgens udlægning i 1980. Også Bylov efterlyser et egentligt forskningsmiljø i Danmark, og han har i stor udstrækning samarbejdet med forskere i de øvrige nordiske lande (Bylov:2010: 56, del 1). Bylov viser bl.a. socialpædagogikkens styrker og svagheder i udlægnings- og udflytningsprocessen. På den ene side var pædagogerne dygtige til at aktivere og bringe mennesker med udviklingshæmning ind på en kulturel scene, og på den anden side kunne det være vanskeligt igen at slippe rollen som ”instruktør”. Bylov mener, pædagogerne byggede et reservat, hvor udgangene hverken var talrige nok eller markeret på tilstrækkelig vis. Der opstod derfor barrierer for gruppens empowermentbevægelse, som sikkert ikke var tilsigtede, og som krævede refleksion af den professionelle (ibid.). Men alligevel ser han en bevægelse blandt de udviklingshæmmede, som betragtes som empowerment og som modmagt ift. bl.a. de professionelle, men også på et mere generelt politisk plan. ULF anvendes som case i Bylovs arbejder³⁷.

Nedenfor fremdrages endnu nogle gennemgående navne i den danske forskning, men samlet set vil jeg mene, at det sporadiske indtryk holder, og i forhold til at gå tæt på mødet mellem den professionelle

³⁶ Bylov, Frank (2010): *Den store løsladelse – En kulturhistorisk beretning om empowermentbevægelserne blandt udviklingshæmmede 1980 – 1995*, 3 bind: 1: *det kulturelle opbrud*, 2: *front-usikkerhederne*, 3: *afmagtens omslag til modmagt*, Aarhus Universitet, 2010

³⁷ ULF står for Udviklingshæmmedes Landsforbund

og den enkelte borger med intellektuel funktionsnedsættelse med henblik på dilemmaer i relation til anerkendelse og etik, så finder jeg meget få muligheder for at relatere til og diskutere med eksisterende dansk forskning.

Birgit Kirkebæk m.fl.

Birgit Kirkebæk omtales som handicaphistorisk forsker, men denne betegnelse er alene dækkende for en del af hendes arbejde, idet hun i praksis har arbejdet med det, man i en dansk sammenhæng vil betegne som det specialpædagogiske område. Hendes udgangspunkt har været, at alle havde et potentiale for udvikling, og det var op til de professionelle gennem kommunikation og forståelse at bringe disse potentialer frem. Hendes teoretiske arbejder har rummet dels en afdækning af centrale perioder og udviklinger i dansk handicaphistorie, dels en række institutionsbeskrivelser³⁸. Endelig har hun bidraget med en række artikler og bøger inden for det specialpædagogiske felt inddragende etiske og filosofiske betragtninger ift. en målgruppe, som kun alt for let udsættelse for urimeligheder og dominans iflg. Kirkebæk.

Specialpædagogik knyttes ofte til skole- og undervisningsområdet, og det er da også primært dette felt, Birgit Kirkebæks arbejde retter sig imod. Kirkebæk har for nylig deltaget som redaktør for bogen *Handicapforståelser* (2013). Bogens 19 kapitler giver en række bud på forskellige perspektiver på begrebet handicap. En række af disse forståelser har jeg behandlet i min indkredsning af feltet, og en række bidragydere er identiske med nogle af de navne, som er nævnt. Ift. min problemstilling, mener jeg, at artiklen *Det afmålte liv – socialpolitik og socialpædagogisk faglighed i tilbud til voksne med udviklingshæmning* kommer i nærheden af min problemstilling. Artiklens pointe om afmålthed, dvs. at den tid, der afsættes til den enkelte opgave, er helt afgrænset og udmålt af en visitorator, kan jeg være enig i jf. punkterne i 1.3 og kap. 3.3. Samtidig mener jeg dog, at artiklens forfatter Søren Langager indtager et meget traditionel udefra-forskerblik, som nemt giver anledning til et mangelsyn og til

³⁸ F.eks. Kirkebæk (1993): *Da de åndssvage blev farlige* (bl.a. om de ”Kellerske” anstalter) og Kirkebæk (2001): *Normaliseringens periode* (med fokus på Bank-Mikkelsens betydning og inspiration).

kritik, når han bl.a. kritiserer de professionelle for ikke at turde udfordre vante forholdemåder. (Langager: 2013: s. 277 – 293).

Kirkebæk bidrager 2014 til et temanummer om *Handicapkonventionen* fra *Tidsskrift for socialpædagogik*, hvor en række bidragydere kommenterer og analyserer på dels konventionen i sig selv, dels dens implementering i Danmark, og det viser sig, at man kan iagttage en række mangler på linje med en række af mine fund³⁹.

Forskningsoversigter mm.

Der er udarbejdet en række væsentlige rapporter og senest SFI's forskningsoversigt, og ofte står der SFI og Steen Bengtsson som afsender. Herudover kan der nævnes andre fagpersoner i forskelligt regi, som har beskæftiget sig med handicapforskning. Inger Storgaard Bonfils er til daglig beskæftiget i professionshøjskolesammenhæng: Hendes fokus er, hvordan politiske og strukturelle forhold indvirker på handicappedes hverdag. Bonfils går derfor ikke tæt på den enkeltes møde med den professionelle. Begge har bidraget til antologien fra 2013, som er omtalt ovenfor.

Forsker på DPU, Niels Rosendal Jensen, har bidraget med rapporten *Viden om voksne mennesker med handicap*, en vidensopsamling samlet i 2011 – 2012 og igangsat af Socialpædagogernes Landsforbund. Rapporten baserer sig på danske udgivelser fra perioden 1995-2011, og den følger på mange punkter temaer fra SFI's arbejder. Centralt står dog, at der tydeligt gøres opmærksom på, at man ikke har forskning, som inddrager målgruppens egne oplevelser (Jensen:2012:26).

1.4.2 NORGE

I forskningsoversigten fremføres det, at der i Norge siden 1995 har været en del forskning i et relationelt handicapbegreb frem for et mere medicinsk, og bredden i den norske forskning fremhæves samtidig med, at den benævnes som overvejende empirisk og båret af stærke holdninger, hvor der gennem forskning afdækkes

³⁹ Se f.eks. medierne okt. 2014 efter at Danmark har fået 30 kritiske bemærkninger fra FN ved gennemgangen af Handicapkonventionens implementering: eks: <http://jyllands-posten.dk/indland/ECE7092760/FNs-handicapkonvention-har-30-kritikpunkter-til-Danmark/> men samtidig er der også rosende bemærkninger efter bl.a. vedtagelse af tillægsprotokollen: <http://menneskeret.dk/nyheder/stor-ros-danmark-ved-eksamen-handicapkonvention>

urimeligheder og mangler ift. mennesker med handicap og deres behov (Bengtsson et al.:2011: 88ff). Det kritiske blik ses i en række norske undersøgelser og analyser af forholdene for samfundets svageste, hvilket følgende citat samler meget markant: Velfærdssamfundets ”sande øjeblik finder sted i mødet mellem tjenesteyder og tjenestemodtager. Velfærdstjenesterne bliver hverken bedre eller dårligere end kvaliteten af dette møde”⁴⁰. Jeg omtaler den norske forskning, fordi der findes en række eksempler på, at man inddrager fænomenologien for netop at få et første-persons-perspektiv frem, mens andre som f.eks. Jan Tøssebro og Helge Folkestad også inddrager både hverdags erfaringer og et mere strukturelt-politisk blik (Folkestad:2004; Tøssebro:2009).

Der er imidlertid en ganske særlig tilgang, som jeg umiddelbart forbinder med Norge og mennesker uden for det såkaldte ”normalområde”. Kriminologen Nils Christie udgav i 1989 bogen ”*Bortenfor anstalt og ensomhet. Om landsbyer for usedvanlige mennesker*”, og den blev genudgivet på dansk i 2002 og igen i 2011, hvilket vidner om en vis opmærksomhed. I den danske udgave dukker undertitlen ”*Til forsvar for ghettoen*” op. Christie skildrer i bogen et hverdagsliv, som i dag kan forekomme fjernt og lidt romantisk, men hvor hans hovederinde er, at magt og afmagt hænger tæt sammen med den måde, vi traditionelt kategoriserer mennesker på. Spørgsmål, som trænger sig på, er her, hvem er de normale, og hvem er de afvigende⁴¹?

⁴⁰ Citat fra Karl Johan Johansen, lektor og uddanner verneplejere i Norge (Høgskolen Sør-trøndelag) i Rosenlund:2005:21) har også stillet spørgsmålet om, hvordan de norske verneplejere føler sig rustet til arbejdet, og hvor hurtigt de brænder ud.

⁴¹ Christie, Nils (1989). *Bortenfor anstalt og ensomhet. Om landsbyer for usedvanlige mennesker*. Oslo og den danske udgave: *Hinsides institution og ensomhed - om landsbyer for usedvanlige mennesker, om socialfilosofi og pædagogik*. Af Nils Christie, Forlaget Klim. 2011. Christie arbejder med deltagende observation.

Også i Danmark findes et lidt specielt bofællesskab, nemlig Hertha Levefællesskab uden for Århus. Levefællesskabet er baseret på, at almindelige mennesker vælger at bo i et tæt og givende naboskab med voksne udviklingshæmmede mennesker. Man kalder det omvendt integration. Levefællesskabet er inspireret af Rudolf Steiners pædagogiske og sociale impulser, og det vægter social parathed, bæredygtighed og det enkelte menneskes frihed højt. Der bor i 2011 ca. 130 mennesker i Levefællesskabet, og mange kommer dagligt til stedet for

Britt Lillestø

Britt Lillestø blev i 1998 Dr. Polit. på afhandlingen *Når omsorgen opleves krenkende* ved Institut for Samfundsvidenskab ved universitetet i Tromsø. Arbejdet er baseret på en interviewundersøgelse af mennesker med nedsat fysisk funktionsevne, som bor i eget hjem. I rapporten, som er baseret på en fænomenologisk tilgang, indkredser Lillestø en række af de oplevelser, som informanterne har med det professionelle omsorgspersonale. Hendes valg af ordet krænkelse i overskriften sker på baggrund af interviewene, selv om Lillestø erkender begrebets vanskelige karakter. Hvem andre end informanten selv kan godtgøre, at der er tale om en krænkelse, idet eventuelle vidner kan opleve noget andet (Lillestø:1998: 196ff)? Samtidig mener Lillestø, at det netop er ved at studere modsætningen til den gode hjælp, nemlig krænkelsen, at den gode omsorg kan forfines og videreudvikles (ibid.10).

Lillestø indkredser krænkelser vedrørende: hjemmet, kroppen, tiden og den personlige integritet, og når der er tale om mennesker med fysiske problemer, vil der være mange forskellige professionelle i borgernes hjem, på forskellige tidspunkter af dagen med ventetid og med tålmodigheden sat på prøve, ligesom behovet for assistance til intimpleje giver mange muligheder for at føle sig invaderet og sikkert også afmægtig.

Værst er eksemplerne på krænkelser af den personlige integritet. Flere af informanterne vil gerne være og gøre noget for andre; de føler sig imidlertid tilsidesat og ind imellem ydmyget til trods for uddannelse og intelligens, som de selv siger, og de oplever ikke at blive set og mødt som mennesker. De oplever derfor krænkelser på deres menneskeværd og deres personlige integritet⁴².

at arbejde, besøge stedet eller deltage i arrangementer. Levefælleskabet har eksisteret siden 1996. Målet er et landsbyliv med 150 mennesker, hvoraf de 30 er udviklingshæmmede.

⁴² Ibid s. 202 (der er talrige eksempler i Lillestø's bog: Eva, sidder i kørestol, og i forbindelse med indkøb af bøger som gave oplever hun en ekspedient, som lukker hendes pung op, inden hun kommer til kassen for at checke, at hun har penge nok (s. 67). Eva oplever også at blive udelukket både fra frivillig som en slags "vågekone" og ift et kursus som frivillig vedrørende en besøgstjeneste, fordi hun er kørestolsbruger til trods for en uddannelse inden for omsorg, inden hun blev kørestolsbruger.

Mine overvejelser går på, at hvis dette er dækkende for oplevelser med omsorgspersonale, når man har fysisk funktionsnedsættelse, hvad sker der så, hvis man har kognitive eller intellektuelle funktionsnedsættelser, og man måske derfor ikke har de samme mestrings- og udtryksmuligheder som disse velformulerede og reflekterende informanter?

Lillestøs ærinde er bl.a. at vise omsorgens og hjælpefunktionernes meget komplekse karakter, og det kan derfor undre, at hun alene bruger de mennesker, der har behov for hjælp, som informanter og ikke udvider sine interviews til de professionelle. Lillestø vurderer det som meget alvorligt, når krænkelserne foretages af professionelle, som besidder kundskab og uddannelse. Der er her tale om ét aspekt af et asymmetrisk forhold; et forhold, som hun mener, burde være symmetrisk, når det gælder spørgsmål af moralsk karakter (Lillestø:1998:204).

Barbro Sætersdal

I bogen *Tullinger, Skrullinger og skumlinger – Fra fattigdom til velferdsstat* bygger Sætersdal på folkemindeskildringer fra forskellige egne af Norge (Sætersdal:1998:136ff). Hun mener, at der tidligere var en større rummelighed og ønske om at være integrerende trods vanskelige og fattige vilkår, idet man ofte anså en endog begrænset social normalitet som bedre end medicinske diagnoser. Disse diagnoser ses som afstandsskabende, og de gør folk nervøse, siger Sætersdal. Hun anfører, at den folkelige ”diagnosticering” måske nærmere kan ses som moralsk, mens jeg oplever, at det i Danmark er blevet næsten ”allemandseje” at benytte medicinske og ”psykologiserende” termer uden at tage konsekvenserne i betragtning.

Kari Martinsen

Professor Kari Martinsen er i Danmark kendt for sit store arbejde vedrørende omsorgsfilosofi inden for sygeplejefaget. Mange af Kari Martinsens overvejelser er imidlertid af mere generel karakter, og hun bruger da også selv begrebet den personrettede professionalisme.

Martinsen arbejder fænomenologisk og med bl.a. den danske teolog og filosof K.E. Løgstrup og filosof Mogens Pahuus som inspiration. Etik i denne sammenhæng skal derfor ikke ses som et tankesystem, men udspringende af situationen, der opstår i det

mellemmenneskelige møde. Martinsen fremhæver det personlige nærvær, den personlige holdning og etikken i omsorgsrelationen og betoner kraftigt nødvendigheden af et professionelt skøn eller professionel dømmekraft. Faren i f.eks. meget evidensbaseret sygepleje er iflg. Martinsen en risiko for instrumentalisering af omsorgsrelationen i stedet for en Løgstrupsk forviklethed og gensidig udleverethed⁴³. Martinsen fremhæver Løgstrups begreb om den etiske fordring, når hun fremfører, at det i sygeplejen handler om at gøre den andens liv og dag så lys og rummelig som muligt ved at tage vare på den tillid, der udvises, bl.a. i den tone, som patienten møder den professionelle med, og som det er op til denne at møde ansvarligt og tage vare på (Martinsen:1998: 94 – 145).

Per Lorentzen

I lighed med de 2 tidligere nævnte nordmænd arbejder psykologen Per Lorentzen ud fra et fænomenologisk perspektiv, og han har i sine arbejder fokus på professionelle, der arbejder med udviklingshæmmede. Han betoner den kropslighed og den etik, der ligger i mødet mellem borger og professionel, og Lorentzen er i lighed med Lillestø og Martinsen opmærksom på, at den bevidste og professionelle omsorgs bagside kan være afstand og distance (Lorentzen:2006; 2008). Lorentzen bidrager i lighed med Martinsen med et fokus på en organisationskultur, hvor den fælles faglige refleksion står centralt. Som ekstra dimension betoner Lorentzen den kritiske tænkning (Lorentzen: 2013).

Spørgsmålet om, hvordan man bringer temaer som etik, anerkendelse, kommunikation, empati og forståelse ind i uddannelse af de professionelle, er der dog ikke klare svar på. At det er væsentlige kompetencer at bygge sin professionalisme på, fremhæves imidlertid af dem alle, men hvordan man konkret inddrager disse værdier i en professionsuddannelse, beskrives ikke.

1.4.3 SVERIGE

I Sverige har forskningen på handicapområdet ikke haft et medicinsk udspring, men har været fokuseret på holdninger over for udviklingshæmmede, på deinstitutionalisering og socialpolitiske tiltag

⁴³ Oplæg på AAU 24.10.2011, i Forskningshus Hus, Region Nordjylland 25.10.2011 samt 29.2.2012.

(Bengtsson et al.:2011:139). Forskningsoversigten omtaler meget af den svenske forskning som henholdsvis beskrivende og eksplorativ, uden basis i teori (ibid.141). Det fremhæves, at meget af forskningen er tværvidenskabelig, så der på den måde inddrages forskellige samfundsmekanismer og – strukturer og disses indflydelse med forskellig styrke på handicapfeltet (ibid.).

Ved Högskolan Väst i Trollhättan forskes der i unge med intellektuelle og/eller psykiske funktionshindringer for at følge deres vej til at mestre deltagelse i voksen- og samfundsliv med selvbestemmelse og kontrol over eget liv, og selv om professionelle medarbejdere indgår i undersøgelserne, indgår overvejelser vedrørende uddannelse til professionen ikke (ibid.178ff). Når jeg kort omtaler Sveriges bidrag, handler det primært om Grönviks meningsfulde bidrag til debatten om definitioner. Den svenske litteratur i øvrigt tjener mere som inspiration til metodeovervejelser.

Lars Grönvik og Mårten Söder

Grönviks Ph.d. afhandling med titlen *Definitions of Disability in Social Sciences: methodological Perspectives* fra 2007 havde som oprindelig hensigt at tydeliggøre faste definitioner på handicap for dernæst helt at tage afstand fra et sådant forehavende. Som et led i arbejdet indkredsede Grönvik nogle ”definitionsfamilier”, som imidlertid kan være ganske informative (Bjelke Jensen:2009:100ff):

- Den funktionelle eller den medicinske, ofte individ- og diagnosebaseret
- Den sociale model. Også omtalt som den britiske, sociale model, der lægger vægt på samfundets barrierer og kan ses som kritik af den individorienterede definition
- Den relative definition, som er mere situationsbestemt, når f.eks. en funktionshæmmet person møder barrierer i samfundet
- Den administrative definition, der ligger til grund for f.eks. tildelinger efter specifikke paragraffer. Ens handicap kan også forsvinde, når man når pensionistalderen, idet det så er nye kriterier, der ligger til grund for tildelinger

- Den subjektive definition, hvor det er personens egne oplevelser og forhold, som sidestilles med at være handicappet i bestemte situationer (ibid.102- 103).

Forskellige definitioner kan betyde forskellige opfattelser og tilgange til feltet, ligesom det helt konkret kan betyde store afvigelser i tal. Grönvik giver et eksempel fra Sverige, hvor 3 forskellige definitioner resulterer i så forskellige tal som 50.000, 1 million eller 1,3 millioner handicappede ud af Sveriges på det tidspunkt ca. 9 millioner indbyggere (ibid. 105).

Det er Grönviks pointe, at definitioner er med til at generere resultater i forskningen, og man må som forsker være bevidst om, at betydninger skifter over tid og mellem lande. Han introducerer derfor begrebet *case-constructing reflexivity*, hvor han understreger vigtigheden af at være reflektiv i sin tilgang til forskningen og valg af begreber. Hvorfor bruger man handicapbegrebet på lige præcis dén måde? Hvad er ens rationale for det valg? Gennem sådanne argumenter og refleksioner kan vi også nuancere vort syn på handicap, mener Grönvik (ibid.110f).

Grönviks vejleder var Mårten Söder, som gennem en årrække har bidraget til forskning på handicapområdet inden for livskvalitet, og han har også fokus på professionelles mulige ambivalens og usikkerhed ift. målgruppen som en anden måde at forstå mulige fordomme på (Hännestrand et al.: 1999). Herudover har Söder på samme måde som danske Kirkebæk deltaget i handicapforskningen fra begrebet ”normalisering” til et mere nutidigt fokus på medborgerskab og indflydelse og med lidt samme bekymring for, om en tilsyneladende accept og normalisering medfører en vis ligegyldighed, usynliggørelse og blindhed over for specielt mennesker med udviklingshandicap og de særlige behov, som handicappet medfører (Söder:2003, 2005).

1.4.4 ENGLAND

Som nævnt tidligere er den britiske handicapforskning – sammen med den nordamerikanske – meget politisk og konfronterende. Den øvrige kontinentale europæiske handicapforskning vurderes mere på linje med den skandinaviske, som altså også har indbyrdes forskelligheder.

Med den stærke politiske og aktivistiske linje betyder det også et stærkt fokus på diskursen om handicap, på holdninger til mennesker med handicap og på en interesse for at sikre rettigheder for mennesker, som på den ene eller den anden måde har behov for støtte. I Storbritannien banede inspiration fra handicapforskningen vejen for en antidiskriminationslovgivning tilbage i starten af 1990'erne (Bengtsson et al.:2011:185ff).

"*Understanding Disability. From Theory to Practice*" af Michael Oliver er på mange måder repræsentativ for *disability studies* (Oliver:1996). Oliver er selv kørestolsbruger og forsker, og hans bog handler om forståelsen af det fysiske handicap. Samtidig rummer den en række analyser, som sagtens kunne strækkes ud over feltet til også at omfatte mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser.

Det drejer sig bl.a. om en analyse af, hvad medborgerskab vil sige ud fra Marshalls begreber herom⁴⁴. Medborgerskabsbegrebet rummer politiske, civile og sociale rettigheder, og Oliver mener, der er svagheder ift. handicappede på alle tre områder. Hans bog er skrevet **før** FN's handicapkonvention, og der ville sikkert være formildende og ændrede omstændigheder i den forbindelse. Han understreger erfaringer, som vi også ser i danske rapporter, at handicappede ofte oplever fattigdom, marginalisering og arbejdsløshed⁴⁵.

⁴⁴ Sociologen T.H. Marshall fokuserede på arbejderklassens integration, som rummede civile, politiske og sociale rettigheder, og hans arbejde i relation til den britiske arbejderklasse har trods kritik været inspirationskilde til et mere generelt begreb om medborgerskab, på dansk se bl.a. Marshall (2003)

⁴⁵ Se f.eks. Elm Larsen, Jørgen (2005): *Fattigdom og social eksklusion. Tendenser i Danmark over et kvart århundrede*, SFI, mens der også ses lidt mere positive tendenser i: Lars Brink Thomsen og Jan Høgelund: *Handicap og beskæftigelse - udviklingen mellem 2002 og 2010*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 11:08: Danskere med fysiske og psykiske handicap er ikke blevet hårdere ramt af de seneste års krise på arbejdsmarkedet end resten af befolkningen. Det viser en ny rapport fra SFI, som bygger på spørgeskema- og registerdata fra 2002 til 2010.

Tallene viser bl.a., at selv om en del personer med handicap har mistet deres job i de seneste års krise, så er faldet i deres beskæftigelse ikke større end i befolkningen som helhed. Og personer med store handicap har faktisk i højere grad fastholdt deres job end gennemsnittet. Beskæftigelsen for folk med handicap er dog stadig samlet set lav. I 2010 havde 47 % af danskere mellem 16 og 64 år med handicap et arbejde, mod 77 % for folk uden handicap.

Oliver fremdrager efter min opfattelse væsentlige pointer, når han siger, at der er behov for at udfordre gængse forforståelser på handicapområdet gennem en nytænkning af det ontologiske, det epistemologiske såvel som det metodologiske felt. Forskning på feltet løber en risiko for at være fremmedgørende, og der har været en tendens til at placere årsager for handicappet hos individet alene frem for i et samspil med det omgivende samfund. Her må iflg. Oliver være en balance, idet en ensidig placering af årsager i det samfundsmæssige kan resultere i handicap som undertrykkelsesfaktor, hvilket heller ikke er konstruktivt.

Den sociale dimension i den britiske handicapforskning har betydet, at der er fokus på det omgivende samfund og de barrierer, som man som menneske med handicap måtte møde, hvad enten handicappet er af fysisk eller mental karakter. Mange forskere inden for feltet har selv handicap, og der arbejdes flere steder også på at inkludere mennesker med udviklingshæmning som aktive deltagere i forskningen (Oliver:1996:224f). Erfaringer viser, at man som forsker kan lære meget heraf!

Der er dog på det seneste fremkommet antydninger af, at den sociale model kan strækkes for vidt. Tom Shakespeare, igen selv med et fysisk handicap, mener i lighed med Oliver, at man med for stor vægt på de sociale barrierer i omgivelserne som afgørende faktorer for oplevelsen af handicap risikerer dels at overse biologiske, medicinske og konkrete træk, dels kunne medvirke til at mobilisere vrede og offermentalitet frem for empowerment. Shakespeare frygter, at den sociale model rummer en vis fornægtelse. Han har fået meget kritik for sine synspunkter, og han medgiver da også, at der på mange måder er sket store fremskridt med f.eks. ”independent living” og autonomi (Shakespeare:2006; Sheldon et.al.:2007).

Selv om Shakespeare i forordet til sin bog anfører, at han nu også vil trække tråde til mennesker med nedsat funktionsevne på det intellektuelle område, sker det meget sparsomt.

Her fremstår bogen *People with Intellectual disabilities. Towards a good life?* af Johnson og Walmsley i samarbejde med Marie Wolfe som en af de få undtagelser. Sidstnævnte har en intellektuel funktionsnedsættelse, og netop hendes stemme illustrerer en række af

de temaer, som bogens casebaserede forskningsprojekt behandler i forsøget på at indkredse faktorer i det gode liv (Johnson et al.:2010). Arbejde, tilhørsforhold, nære relationer, rettigheder og retfærdighed, inklusion og fællesskab og capabiliteter er centrale temaer.

Vanskelighederne med at inddrage mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser i en form for inkluderende forskning både før og nu understreges i artiklen *Telling the History of Self-Advocay: a challenge for Inclusive Research* (Walmsley et al: (2014). Walmsley fremhæver netop Bylovs arbejde som repræsentativt i sin måde at inddrage borgere med intellektuelle vanskeligheder på. I artiklen fremhæves også nødvendigheden af ikke blot at fortælle den enkeltes historie, men også inddrage analyser af en bredere kontekst.

Som i Norge er der også i Storbritanien en række landsbyer, hvor arbejdet med målgruppen finder sted på andre vilkår. Rønn beretter således om en række Camphill-landsbyer i både Skotland og i Wales, hvor segregeringen ikke foregår mellem mennesker med handicap og de professionelle, men hvor alle deler arbejde og fritid og tilsyneladende også livskvalitet iflg. Rønn's historiske udredning (Rønn:1996: 398f).

1.4.5 OPSAMLENDE

Min lidt summariske gennemgang af forskningstilgange og – tendenser viser en mangfoldighed og mange nuancer, når det gælder handicapforskning. Nogle områder har haft et vægtigt fokus, f.eks. er døveområdet stærkt repræsenteret, og forhold mellem arbejdsmarkedsdeltagelse og (særligt) mennesker med fysiske handicap har også stor bevågenhed. Det kan generelt forekomme vanskeligt at indplacere forskningen, fordi der er elementer fra en lang række videnskaber, herunder politik, medicin, historie, filosofi, psykologi.

Mennesker med kognitive/ intellektuelle funktionsnedsættelser fylder relativt lidt. De kan til dels være indeholdt i en del af den øvrige forskning, idet der ofte forekommer forskellige typer af handicap hos den enkelte person. Der kan også være tale om en underrepræsentation af årsager, som hænger sammen med vanskeligheder i forskningssammenhænge, dvs. undersøgelsesdesign.

Endelig er der vanskeligt at indkredse forskningsmiljøer, hvor man afdækker strukturelle, politiske forhold af betydning for det **møde**, der finder sted mellem mennesket med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle. Disse ydre rammer kan oven i købet ses som både et vilkår for mødet og for den professionelle uddannelse. Ifølge forskningsoversigten ses en kobling af nogle af disse elementer kun på et enkelt svensk og et britisk forskningssted, og uden at inddrage uddannelse af de fagprofessionelle, der arbejder på feltet (Bengtsson et al.:2011:241).

Gennem dette forsøg på overblik ser jeg, at man i Norge i nogen udstrækning inddrager borgerens stemme med gode eksempler på inddragelse af en fænomenologisk tilgang. Mit indtryk af den svenske forskning er, at den bidrager med god metodisk inspiration feletet og ofte har fokus på et professionelt perspektiv. I England ses en række eksempler på et borgerperspektiv; oftest med fokus på et rettighedsperspektiv.

Herudover vil jeg kort nævne den franske Henri-Jacques Stiker, som med sin historiske fremstilling (engelsk: *A History of Disability*) præsenterer en bred baggrund for begrebet rehabilitering ved at inddrage både historie, religion, filosofi og sociologi. Stiker er selv historiker, og han bidrager til den danske diskussion om rehabilitering generelt – og med et tydeligt kritisk perspektiv. Han har et skarpt blik for forandringer i omsorgsbegreber, men har ikke specielt fokus på mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser (Stiker:1999).

1.5 TYSKLAND

I forskningsoversigten fra SFI er ikke medtaget oversigt fra vort naboland mod syd, Tyskland. Jeg vil derfor skitsere nogle af de tendenser, som jeg er stødt på i min læsning af tysk litteratur på feltet. Med interesse for etik, anerkendelse og kommunikation er der vægtige inspirationskilder i det tyske, både i klassiske og mere nutidige udgivelser, der inddrager filosofi, pædagogik og sociologi, og disse sætter sig tydelige spor i det arbejde, der pågår i Tyskland på handicapfeltet. (Jeg oversætter alene der, hvor jeg skønner, at de tyske ord ikke er direkte forståelige).

Min præsentation af tyske forskningstendenser er ikke umiddelbart sammenlignelig med de foranstående, idet traditionerne her er ganske

anderledes. I Tyskland arbejdes der mere eksplicit med Behinderung og Behindertenpädagogik, samtidig med at der traditionelt også arbejdes med Heilpädagogik (fokus på helse) eller Sonderpädagogik (svarende omtrent til dansk special-pædagogik), og i disse miljøer har der i en årrække været fokus på begreber som anerkendelse og etik knyttet til handicapområdet. I bogen ”*Behinderung und Anerkennung*”, som er en form for encyklopædisk håndbog med undertitlen ”*Behinderung, Bildung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik*” gives en oversigt over centrale erkendelser og over forskningsstatus. Forskningsstatus betegnes som meget heterogen og spredt over mange discipliner, og der anføres et behov for analyser af handicap, som også inddrager grundlagsteoretiske og samfundsvidenskabelige aspekter (Waldschmidt:2009:129).

I lighed med England ser man også i Tyskland begrebet ”Disability studies” vinde frem. Filosofen Markus Dederich skriver i en indledning til bogen ”*Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*” om de tendenser, han ser til fortsat eksklusion af mennesker med handicaps trods fokus på inklusion og trods positive udviklingstendenser på nogle felter. Hans bekymring er, at generelle udviklingstendenser i et trængt samfund vil betyde øget risiko for marginalisering. Han kommer dog ikke nærmere ind på gruppen med intellektuelle funktionsnedsættelser (Dederich:2007:9-13).

I bogen ”*Disability History. Konstruktionen von Behinderungen in der Geschichte. Eine Einführung*” berettes om etableringen af denne disciplin i Tyskland (Bösl, Waldschmidt et al.: 2010). Disability forstået som konstruktion vil betyde, at man fjerner sig fra en medicinsk tænkning, mens man altså ser handicappet opstå, fordi der er barrierer af fysisk eller mental art i en konkret kontekst, som vil resultere i marginalisering og undertrykkelse. Samtidig inddrages en mere kulturkritisk tilgang, hvor interessen ikke alene går på mennesker med handicap som en marginaliseret gruppe, men flertals-samfundet bliver undersøgelsesgenstanden. For hvordan opstår kontrasten normalitet og afvigelse? (Waldschmidt:2010:13 – 29).

Der arbejdes også med disciplinen ”Disability Studies” fra en sociologisk vinkel. Anne Waldschmidt er repræsentant herfor⁴⁶. Hun har sammen med Werner Schneider redigeret bogen: *”Disability Studies und Soziologie der Behinderung. Kultursoziologische Grenzgänge – eine Einführung“* (Waldschmidt et al.:2007). Heri dateres en begyndende interesse for handicapområdet tilbage til udgivelsen af sociologen Erving Goffmans bog *”Stigma”* i 1963. Goffman’s bog blev først oversat til tysk i 1975 – samme år som Foucaults *”Klinikkens fødsel”* udkom i Frankrig, og den bog blev først oversat til tysk i 1988, hvor interessen for *kritiske disabilitystudier* lod sig inspirere til at forholde sig kritisk til den eksisterende orden – om end lidt sent (Waldschmidt:2007: 13). Læser man ind i den tyske bogs forskellige bidrag og interesser for målgrupper, så behandles spørgsmål af generel interesse for handicapfeltet, men det er vanskeligt at øjne interessen for voksne med intellektuelle funktionsnedsættelser.

Handicap og etik

I bogen *”Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin”* med undertitlen *Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik”* redigeret af Markus Dederich og Martin W. Schnell fra 2011 omtales centrale spørgsmål, der har været genstand for dels forskningsprogrammer, dels konferencer (Dederich et al.:2011):

- a) Kan etik fungere som ikke-ekskluderende beskyttelsesområde
- b) Hvordan er ikke-ekskluderende etik muligt i (ud)-dannelses- og omsorgsprofessioner – og i centrum står anerkendelse og retfærdighed
- c) Kan anerkendelse og retfærdighed bidrage til en ikke-ekskluderende etik i (ud)dannelses- og omsorgsprofessioner (Dederich et al.:2011:10f).

Helt generelt ses en række udgivelser, hvor fokus er på et perspektivskifte på etik og handicap. Samfundsmæssigt opleves et behov for at gå fra en handicappende kultur til en muliggørende kultur, og dette synes vanskeligt, idet samme samfund kun synes at

⁴⁶ Waldschmidt er medlem af ANED: Academic Network of European Disability (Experts Management and Membership).

ville det perfekte, og hvor nytte- og økonomi-kalkuler med fokus på effektivitet og præstation dominerer (List:2004: 36ff).

I bogen *"Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel"* gengiver Andreas Zieger i artiklen *"Dort anfangen, wo es sich am wenigsten lohnt"* teksten fra en mindetavle ved et hospital i Oldenburg til minde om ofrene for forfølgelser og mord på, som det hedder: kronisk syge, psykisk syge og åndeligt og kropsligt handicappede gennem nazitiden: *"Die Schwachen und Kranken zu schützen ist die Würde der Gesunden"* (Zieger:2004:127). For mig er det et tankevækkende citat ift. bl.a. min senere samtdiagnose.

I bogen *"Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung"* fremhæver Markus Dederich flere steder betydningen af at inddrage aspekter som etik, ansvar og anerkendelse i uddannelsessammenhænge som støtte både for den enkelte professionelles refleksionsbasis og for sikring af et normativt fundament for feltet (Dederich:2001: 175, 217). Andetsteds argumenteres der for, at professionelle i omsorgserhverv er tilbøjelige til, hvis de selv behandles instrumentelt og nedvurderende, at lade dette "smitte", særligt, men ikke kun, når det gælder mennesker med kognitive handicap eller udviklingsforstyrrelser (Kittay:2004: 75f). Og Adrienne Asch anfører i samme antologi som Kittay, at en del af problematikken vedrørende anerkendelse af den professionelle kan ses i det faktum, at en stor del af hjælpen og støtten til borgeren er af praktisk art og ikke så intellektuelt krævende, og når man så kan udøve arbejdet med en kort eller minimal uddannelse, udsættes man for ringeagt (Asch:2004:59f).

Fra tysk har man også oversat faglitteratur til dansk. Således kan man se *Den personcentrerede metode i arbejdet med sindslidende, udviklingshæmmede og demente mennesker* skrevet af psykologen Marlis Pörtner. Pörtners ærinde er heller ikke at have fokus på diagnoser, men at understøtte den professionelle i at skabe de bedste livsbetingelser for mennesker, som ikke umiddelbart er i stand til at leve et selvstændigt liv. Bogen er terapeutisk orienteret og rummer mange fine praksiseksempler uden dog at gå i dybden med centrale begreber som selvbestemmelse og anerkendelse. Bogen slutter med nogle perspektiver for uddannelse på feltet, som bl.a. skal rumme *en*

dybere forståelse af denne gruppe samt sensitivisere opfattelse af individuelle ressourcer (Pörtner:2003).

Jeg har derfor fundet det meget inspirerende ift. min problemstilling at læse en række af disse udgivelser, som netop rummer både det etiske i mødet mellem samfundets svageste og den professionelle samt rammevilkårene herfor i form af både socialpolitik og uddannelsespolitik. I kap.3 om etik vender jege tilbage og tydeliggøre nogle af de tendenser, som den tyske litteratur fremstiller, og jeg vil generelt inddrage en del inspiration fra tyske traditioner, både på det filosofiske, metodiske og det mere praktisk-professionelle (pædagogiske) felt.

KAPITEL 2 – METODE

2.0 UMIDDELBARE OG INDLEDENDE METODEOVERVEJELSER

Ud fra min overordnede tilgang og forandringsinteresse: *Hvis samfundets svageste skal ses og mødes på anerkendende, respektfulde og forstående måder i mødet med den professionelle (mindre krænkende måder) i bestræbelsen på at leve det gode liv, må alle implicerede parter og dermed måske også uddannelsen af den professionelle tage højde herfor*, har jeg bl.a. ladet mig inspirere af Henrik Kaare Nielsens artikel ”Kritisk Teori” i bogen om ”Kvalitative metoder. En grundbog” (Nielsen:2010: 339 – 354).

I denne forståelse ses Kritisk Teori som et ”teoretisk refleksionsrum” – en form for permanent medspiller og diskussionspartner i fastlæggelse af problemstilling og undersøgelsesdesign. Dette modspil sikrer en form for dialog med et samfundsmæssigt og kulturelt perspektiv (ibid.340). Herudfra fastlægges mere metodisk-analytiske greb, hedder det videre.

Denne overordnede tilgang stemmer således meget godt overens med dels min forskningsinteresse, dels min opfattelse af problemstillingens indplacering i en større kontekst. Disse indledende metodeovervejelser kan derfor ses som en form for ”resonansrum” for min læsning og øvrige indkredsning af feltet. Kvalificerende metodeovervejelser inddrages undervejs – både i relation til forskningsdesign og i analyser.

Med Kritisk Teori undersøges bl.a. *forskellen på det, der er, og det der kunne og burde være*⁴⁷, og jeg vedkender mig derfor den værdi, jeg anser for at være indeholdt heri: at forskning og analyse sigter mod at gøre noget bedre, og at problem og forskning befinder sig i en kontekst, der er i forandring, og hvor delelementerne må ses i dialektiske samspil.

Kritisk Teori blev som teoretisk og videnskabelig tradition etableret i 1923 med navne som Horkheimer og Adorno. Som en senere generations betydningsfulde teoretikere ses bl.a. Jürgen Habermas og blandt de yngre repræsentanter ses bl.a. Axel Honneth. Også andre blandt mine teoretiske inspirationskilder kan siges at være kritiske

⁴⁷ Her citeret efter Pahuus (1984): *Samfund og Bevidsthed*, s. 11, Systime, 1984

tænkere, dog uden det normative islæt, som kendetegner Frankfurterskolens arbejde. Det gælder bl.a. Michel Foucault.

Kritisk Teori bygger på klassiske værdier, som kan spores tilbage til oplysningstiden. Det drejer sig bl.a. om frihed, retfærdighed, skønhed, det gode liv og sandhed, og mit valg af tilgang afspejler således også subjektive værdier. I Nielsens artikel hedder det om disse underliggende værdier og fordringer til praksis, at det ikke handler om løftede pegefingre og konfrontation, men om at skærpe en dialog og bidrage til videreudvikling af det klassiske oplysningsprojekt (Nielsen:2010:341). Socialfilosoffen Axel Honneth, som jeg inddrager på væsentlige punkter i det følgende, mener også, der er tænkemåder og – mønstre i traditionerne fra Kritisk Teori, som er værd at bevare, men som har brug for en nytænkning af, hvordan man inddrager fornuften, som er under pres fra en næsten løbsk professionalisering og fra allestedsnærværende styringsmekanismer (Honneth: 2007: 28 – 56). Bl.a. mit forsøg på samtidsdiagnose i kap. 5 kan ses i dette lys.

Min forskningsinteresse ligger helt i tråd hermed som et ønske om (mere) frihed, retfærdighed og et godt liv for en gruppe mennesker i det danske samfund, som ikke altid har det let. Og forbedringer kan forhåbentlig ske gennem bl.a. uddannelse og et skærpet blik på disse borgeres problemer i forbindelse med udvikling af politikker og forskellige målsætninger.

Denne tilgang hænger også sammen med de tanker, som Jürgen Habermas udtrykte i bogen *"Erkenntnis und Interesse"*, hvor den tekniske erkendelsesinteresse forbindes med beherskelse af en ydre verden og ofte naturvidenskabelig empirisk-analytisk erkendelse. Heroverfor står iflg. Habermas to andre erkendelsesinteresser, nemlig den praktiske og den frigørende erkendelsesinteresse (Habermas:1969:9). Knyttet til den praktiske erkendelsesinteresse er de historisk-hermeneutiske videnskaber, og her vil den ledende interesse iflg. Habermas være *opretholdelse og udvidelse af den mulige handlingsretledendes forståelses intersubjektivitet* (ibid.11). Til den kritiske erkendelsesinteresse knytter Habermas begreber som ideologikritik og selvrefleksion, og målet er ikke at ophæve love, som kunne være undertrykkende for den enkelte, men at undgå, de bringes i anvendelse og på den måde arbejde hen mod menneskets realisering

af myndighed i overensstemmelse med oplysningstidens tanker (ibid. 15).

Dette kan ses i lyset af min indledende forandringsinteresse. Jeg har ikke nogen målsætning om at ophæve love, men et håb og et ønske om, at en øget viden og forståelse for de processer, der er til stede både i den intersubjektive relation og i rammebetingelserne herfor i det sociale og pædagogiske, personrettede professionelle arbejde, kan medvirke til en mulig udvidelse af forståelsesgrundlaget sammen med en mulig frigørelse og myndiggørelse af både professionel og borger i relationen. Kritisk Teori rummer både et sociologisk perspektiv og et (social)filosofisk, og begge perspektiver indgår i mit arbejde.

For Habermas er kommunikationen et centralt omdrejningspunkt. Som deltagere er vi indlejret i en kommunikativ praksis, og vi deltager i en kommunikativ handlen. Det betyder, at den praksis, som iagttages gennem interviews, diskursanalyser mm allerede er symbolsk struktureret, og jeg må som iagttager derfor medtænke denne position. Mulige informanter bærer en form for dobbelthed, idet de er indlejret i den sociale hverdagspraksis, og denne praksis bærer de samtidig med sig i deres kontakt med mig som iagttager og/eller interviewer. Det er her begrebet ”livsverden”, som Habermas også benytter sig af, bliver af betydning i udforskningen (Nielsen:2010:351) (se senere uddybende om Habermas og centrale begreber relateret til hans teorier i bl.a. 3.5. og 5.1.).

Med elementer af Kritisk Teori som ramme vil der i arbejdet være en vekselvirkning mellem analyse af enkelte fænomener og cases, hvor disse analyser løbende relateres til og reflekteres i en mere helhedsmæssig betragtning vedrørende samfundsmæssige strukturer og kultur og den heri iboende dynamik med bl.a. værdier og etik som centrale elementer (ibid. s.340ff).

Ift. de forskellige niveauer og felter i mit empiriske arbejde betjener jeg mig af forskellige tilgange og metoder. Det gælder bl.a. fænomenologi og hermeneutik - med kvalitative interviews i forskellige udformninger, observationer, dokument- og diskursanalyse og arbejde med cases. Herved adskiller Kritisk Teori og således også min tilgang sig fra en positivistisk tilgang. Mit mål er at skabe forståelse og erkendelse af, at der er forhold i den praksis,

som jeg undersøger, som kan udvikles eller forbedres. Og det er min opgave at dokumentere sammenhængene mellem et empirisk materiale baseret på forholdsvis få elementer (i en traditionel positivistisk forståelse) og så de resultater, som vil fremkomme.

Denne diskussion er klassisk i forskningssammenhæng, og kritisk teori og denne tilgang kritiseres ofte for at rumme et både spekulativt og subjektivt element, som umuliggør en ”bevisførelse” rummende begreber som sandhed og evidens (ibid. 342).

Her er det centralt nøje at beskrive den udvalgte empiris placering i den samfundsmæssige, kulturelle og teoretiske kontekst og nøje at gøre rede for analysens forskellige trin og deres sammenhæng med den overordnede problemstilling – uden at ignorere de værdier og også subjektive elementer, der samtidig er en del af netop disse valg og dette videnskabsteoretiske ståsted. Til videnskabelig nøjagtighed (akribi) hører netop en tydeliggørelse af sammenhænge mellem empiri, analyse og egen normativitet (Kemp:2011:225).

2.01 KONKRET VEDRØRENDE METODE - INDLEDNINGSVIST

Som en første, foreløbig inspirationskilde trækker jeg bl.a. på Bent Flyvbjerg (2001): *Samfundsvidenskab som virker*. Undertitlen er ”*Hvorfor samfundsforskningen fejler, og hvordan man får den til at lykkes igen*”. Min problemstilling kan ikke placeres entydigt i en samfundsvidenskabelig kontekst med projektets perspektiver på pædagogik, filosofi og professionsforskning. Indledningsvist er der en række af Flyvbjergs begreber, som peger fremad i mit videre arbejde. Det gælder dels begrebet om phronetisk forskning og koblingen mellem fænomenologi og hermeneutik, dels casen i arbejdet med empiriske data.

En af Flyvbjergs pointer er, at kontekst og baggrundsfaktorer for en samfundsvidenskabelig forskning ikke kan holdes konstante (Flyvbjerg:2001:59)., hvorfor man ikke kan forvente, at samfundsvidenskab bliver foreskrivende og forklarende (ibid. 60f).

Som primær inspirationskilde inddrages Aristoteles, og Flyvbjerg beskriver fordele ved det, som han kalder for phronetisk forskning. En person, der besidder phronesis, har en visdom, som får ham til at handle etisk rigtigt i den konkrete og personafhængige kontekst og besidder således ikke bare en viden om det generelle og almene. Dette

skal ses i sammenhæng med andre Aristoteles-begreber som episteme, som er den universelle, ikke-kontekstuelle, ”skolemæssige” videnskabelige viden, og med techne, som handler om kontekstuelle praktisk-produktive færdigheder (ibid. 71).

Aristoteles omtaler selv phronesis således: *“Forstandighed må da nødvendigvis være en tilstand, der søger sandhed, med fornuft, i handlinger vedrørende de ting, der er gode for menneskelige væsener”*. Om umuligheden af en egentlig bevisførelse hedder det endvidere: *”Når nu der til videnskabelig kundskab hører strengt bevis, mens der ikke kan føres bevis for de førsteårsager, der muligt forandrer sig... (Aristoteles:1995:121)*. Og Aristoteles gør videre opmærksom på, at det drejer sig om handlinger, som i sig selv udgør et mål: *at være gode for mennesker*. Videre i *”Den Nikomacheiske Etik”* understreges koblingen mellem andre betydningsfulde elementer og phronesis. Politisk videnskab og forstandighed nævnes på linje med phronesis og snarrådighed, phronesis og forståelse, phronesis og skøn samt phronesis og dygtighed (ibid.122 ff.). Der er således tale om flere kvaliteter eller egenskaber, som man ikke kan føre *”strengt bevis”* for i den forstand, som er angivet ovenfor, og som en naturvidenskabelig forskningstilgang ville fordre.

Flyvbjerg argumenterer i sin bog for begrebet phronetisk forskning, hvor bl.a. flg. kendetegn anføres:

- Phronetiske forskere begynder med at stille små spørgsmål i en fænomenologisk tilgang (Flyvbjerg:2001:157)
- Phronetiske forskere sætter praksis før teori og fokus på praktisk aktivitet (ibid.158)
- Phronetisk forskning er decentreret i sin tankegang – og leder efter det store i det små
- Phronetisk forskning fungerer på grundlag af praktisk rationalitet og skøn (ibid.160)
- Phronetisk forskning har fokus på både ”verstehen” og ”erklären”, på både ”hvordan” og et mere strukturelt ”hvorfor” (ibid.161)
- Phronetisk forskning er dialogisk, og den gør ikke krav på nogen endegyldig autoritet
- Phronetisk forskning er et analytisk projekt og

- *Den phronetiske samfundsvidenskab udforsker historiske omstændigheder og aktuelle praksisser med henblik på at finde veje til praksis (ibid.165).*

Flyvbjerg inddrager egne forskningserfaringer sammen med disse kendetegn til at argumentere for casen som gyldig og konstruktiv metode. Flyvbjerg plæderer for, at casestudier både bibringer forskeren læring, dybtgående forståelse og kontekstbunden viden (phronesis), som til en vis grad kan generaliseres⁴⁸. Casen anvendes ofte i komplekse tilfælde, hvor feltet ikke i forvejen byder på meget kundskab, og hvor det kan være vanskeligt at få et overblik (Gummesson:2003). Målet med valget af casen som metode kan være dels grundlag for forskning, dels en samtidig illustration af denne forskning, hvor abstrakte temaer og begreber kan formidles. **Casen vil ofte rumme både deduktive og induktive tilgange og byde på en vis frihed mht. valg af dataindsamlingsmetoder.**

I arbejdet med casestudier indgår en række forskellige tilgange. Der trækkes på hermeneutik og fænomenologi, og Flyvbjerg anfører som en central pointe, at objektet i samfundsvidenskab er subjekt (Flyvbjerg:2001:45). Jeg forstår det sådan, at fænomenologien her som tilgang i stor udstrækning baserer sig på det levede livs erfaringer ved at give stemme til de mennesker, som ”ved, hvor skoen trykker”. Udforskning hænger her sammen med, hvad Flyvbjerg med Giddens kalder ”dobbelt hermeneutik”, hvor ét lag er relateret til de mennesker, forskeren udforsker, og et andet lag til forskerens egen selvforståelse og refleksivitet (ibid.45ff).

2.02 EGNE FORFORSTÅELSER – EN KRITISK REFLEKSION

I disse metodevalg handler det om at gøre sig sit ståsted som forsker klart. Det handler om at forstå, og for at forstå, er det vigtigt at klargøre sig egne forforståelse og så vidt muligt, hvis man vil arbejde fænomenologisk, sætte parentes om ens forforståelse, turde stå i det åbne⁴⁹ og lade fænomenerne tale til sig (Jacobsen et al.:2010:195f).

Den ”rene” fænomenologiske tekst er anlagt på at vise, hvordan tingene er, mere end på argumentation i traditionel forstand, hvilket man bl.a. kan se af fænomenologen Max van Manens arbejder (van

⁴⁸ Ibid, kap 6 samt Flyvbjerg (2010) i Tanggaard og Brinkmann s.465

⁴⁹ Et begreb lånt af Finn Thorbjørn Hansen (2008)

Manen:1996: 39 – 64). Formidlingen af den konkrete forskning vil efter min opfattelse derfor også foreligge i et sprog, som ligner hverdagens.

Med inspiration fra Habermas mener jeg, det er væsentligt at sikre nuancerede og forskellige former for sprog, så man kan formidle livsverden – at man kan låne den sin videnskabelige stemme, så livsverdenen ikke bare bliver opslugt i socialvidenskabelige beskrivelser, men kan give svar på disse. Ekspertkulturers specialprog er uddifferentieret fra livsverden. Jeg vil bestræbe mig på at formidle teori og analyser i et sprog, som på den ene side tager højde for livsverdenens ”forrang”, men som på den anden side også tager højde for videnskabelige krav mm.

Inspirationen fra hhv. Kritisk Teori og fra fænomenologien og inddragelse af teoretikere som Jürgen Habermas og Axel Honneth kalder på en kritisk eftertanke.

Begge er interesserede i at undersøge karakteristika i interaktionen og i relationer samtidig med, at de med en socialfilosofisk tilgang også har blik for både kontekstuelle betingelser og disses eventuelle rolle som barriere for, at almenmenneskelige værdier og potentialer ikke realiseres fuldt ud.

Deres undersøgelse af interaktionen kan siges at rumme en fænomenologisk tilgang, idet de begge interesserer sig for det almenmenneskelige i relationen ud fra de impliceredes erfaringer. Inddragelse af erfaringer og kommunikative praktikker fra deltagerne anser Habermas netop for centralt for at kunne diagnosticere sociale patologiers emancipatoriske potentiale (Gimmler:2009).

Fælles for en række kritiske tænkere er en bekymring for, om vi i vores afhængighed af og forbundethed med hinanden formår at balancere en intentionalitet i interaktionen, som ikke resulterer i en objektgørende tilgang til det andet menneske.

Her ser vi Honneths, Habermas’ og Kritisk Teoris opfattelse af muligheden for det myndige subjekt i en udviklingsbestemt kontekst træde frem. Når Honneth og Habermas samtidig vil fremanalysere almenmenneskelige træk ved relationen placeret hhv. i kommunikation/interaktion og i anerkendelse, så kan der rejses kritik

af, om fokus på disse almenmenneskelige træk kan risikere at nedtone de mere samfundsmæssigt kritiske dimensioner af Kritisk Teori. Habermas er selv opmærksom på det vanskelige i at opretholde en balance, som sikrer en kritisk teoris lydhørhed over for sociale patologier, som ses i strukturændringer relateret til sociale felter som f.eks. afhandlingens praksisområde (Habermas 1981/1988: 552).

Honneth er meget opmærksom på en form for kontekstuel relativisme, som handler om både tid og kultur (Honneth:2010:115). Også Habermas' analyser af forholdet mellem p.d.e.s. systemet med instrumentel handlen og arbejde og p.d.a.s. livsverden med kommunikativ handlen og interaktion er indlejret i en kontekst rummende en samfundsmæssig udvikling.

Generelt kan man i forbindelse med fænomenologien se forskellige positioner, hvor jeg senere gør rede for, hvorfor jeg ikke anser en tilgang baseret på essens- og individorientering som tilstrækkelig meningsgivende, men hvor tilgange, hvor individet konstitueres gennem interaktion og en historisk udformning og kontekst i min opfattelse er mere meningsgivende.

Fænomenologi forstås af nogle som en tilgang, der vil undgå en dikotomi mellem subjekt og objekt, men ligesom det lidt forenklede spørgsmål om, hvorvidt fænomenerne er socialt indlejrede eller ej, kan der være tale om en misforstået forenkling (Schiermer: 2013:258ff).

Jeg mener derfor, at jeg med en kobling af fænomenologi og nyere repræsentanter for Kritisk Teori tilfører min metodiske tilgang et blik for både den enkeltes livsverden, interaktionen og den sociale og historiske indlejring.

Ud fra min læsning af både Honneths og Habermas' arbejder mener jeg således, at deres analyser omfatter en tilgang med fænomenologisk inspiration, som stadig har kritisk teori som baggrund. Denne tilgang præciseres ved bl.a. at gøre brug af deltagerens livsverdensperspektiver kombineret med en sensitivitet over for den sociale forbundetheds givethed (Heimbrock et al:2010:26ff). Schiermer betegner processen som den kritiske fænomenologs nærsynede analyse, som skal tydeliggøre samfundshelheden og det strukturelle niveau (Schiermer: 2013: 262).

Også i hermeneutikken som tilgang må man gøre sig sit ståsted klart. Her gælder det om at blive bevidst om egne forforståelser og eventuelle blinde pletter for på den måde også at kunne bringe sit eget ståsted i anvendelse. Derfor forbindes disse tilgange med en række greb af mere metodisk karakter, som vil blive uddybet i det følgende.

Valg af teori må ses i lyset af disse forforståelser, og jeg vælger at gå ganske bredt til værks. Selv om der i kernen af mine spørgsmål ligger et begreb om anerkendelse, vælger jeg en bredere tilgang end en rent anerkendelsesteoretisk tilgang, hvilket vil blive begrundet yderligere senere. En sådan tilgang kunne risikere at fremstå som både naiv og normativ, og på baggrund af netop egne forforståelser er det nødvendigt med en øget bevidsthed om at opretholde en balance mellem nærhed og distance ift. mit genstandsfelt.

2.03 VIDENSFORMER

I forlængelse af min introduktion til Flyvbjergs bog om *"Samfundsvidenskab, der virker"* finder jeg det relevant at kigge nærmere på begrebet phronesis, når jeg overvejer, hvilken form for viden, det foreliggende projekt har mulighed for at udvikle. Der vil ikke være tale om "positivistisk og håndfast" viden. Aktuelt kan dette synes ude af trit med de krav om evidens og dokumentation, som er en del af de styringsmekanismer, som vi skal se på i kap.4. Jeg mener, der er meget på spil i mødet mellem den professionelle og borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse. Det handler om andet end det, der kan måles og vejes, og noget er også på spil i kroppen og i det usagte.

Hvilke vidensformer arbejdes der generelt med at udvikle i professionsuddannelserne, og har vi de rette match ift. de kompetencer og den kunnen, som de professionelle har brug for efter endt uddannelse? Hvordan gøres tingene, når forskellige vidensformer og forskellige studerende forudsætter forskellige tilegnelses- eller læringsprocesser? Viden, kompetencer og dannelse spiller måske sammen på en måde, som ikke altid er tydelig eller ikke udnyttes konstruktivt?

Denne sammensatte form for viden kunne man med Aristoteles betegne som phronesis (Aristoteles:1995: 122). Phronesis kan ikke reduceres til en ren intellektuel tilstand; den er en tilstand, der søger

sandheden, og hvor man møder konkrete situationer med lydhørhed og fantasi. Spørgsmålet er dernæst, hvordan man nærmer sig eller tilegner sig phronesis? Den svenske Bent Gustavsson svarer i bogen *Vidensfilosofi*, at det drejer sig om klog bedømmelse, kritisk granskning af ens eget fællesskab og evne til at sætte sig ind i andre kulturer og en narrativ fantasi eller indlevelsessevne, og at noget af det er indeholdt i en kropslig dimension (Gustavsson:2001:183ff). Samtidig rummer phronesis en etisk dimension.

Gustavsson beskriver videre, hvordan filosofen Hans-Georg Gadamer, som har arbejdet med hermeneutikken, og som præsenteres nærmere senere i kapitlet, er inspireret af Aristoteles, og at phronesis kan ses som et led i en hermeneutisk tradition. Gadamer ser phronesis som led i en dannelsesproces, hvor det er vigtigt *at lære det egne at kende i det fremmede, gøre sig hjemmevant i det fremmede (...) og vende tilbage til sig selv efter at have været det andet (...)*. Her tales om at forsones os med os selv i det fremmede og blive bevidste om vores egen anderledeshed, forforståelse og fordomme. *Den dannede bevidsthed er aktiv i alle retninger. Det er en sans for det almene*⁵⁰, og denne sans er godt nok at finde hos det enkelte menneske, men er også indbygget i det fælles, så phronesis kan med baggrund heri og med baggrund i den etiske dimension ikke udnyttes alene til egne formål (Gustavsson:2001: 202).

To centrale begreber for en professionstilgang kan læses ud af det foregående. Nemlig begrebet tavs viden eller tyst kundskab og begrebet dømmekraft. Svenske Bengt Molander trækker på en række af de klassiske navne, der forbindes hermed: Dreyfus og Dreyfus, Donald Schön og Polanyi for blot at nævne nogle⁵¹. Molander er endvidere meget i tråd med Gustavssons fremstilling af phronesis, når han fremhæver, at kundskab i handling hænger sammen med en holistisk kobling, der skaber en relation mellem situationen og en adækvat handling (Molander:1998:46ff). Tyst kundskab rummer iflg.

⁵⁰ Gadamer (1960). *Wahrheit und Methode* – her efter Gustavsson s. 201

⁵¹ F.eks. understreger Hubert Dreyfus i et interview med Tone Saugstad, at det at være ekspert mest af alt handler om den rette modtagende attitude: intuitive, committed, involved and open, og det handler om at blive i stand til at *respond intuitively in a way that is appropriate to the situation*, gengivet i *Nordisk Pedagogik*, Vol.20, nr. 2, 2000 med titlen: *Teaching between skill and philosophy by a philosopher of skills*.

Molander en række elementer: forforståelse, færdigheder, sikkerhed, dømmekraft, begavelse, opmærksomhed, fortrolighed, erfaring, personligt engagement, og der er behov for en handlingens åbenhed, hvor Molander knytter an til både Schöns begreber om ”kundskab-i-handling” og ”refleksion-i-handling” og til Polanyis betoning af kundskabens aktive dimension i form af en dialogisk proces. Disse kompetencer, som man bl.a. kan erhverve sig ved at arbejde med konkrete problemstillinger, kan ikke altid artikuleres eksplicit, og Molander understreger nødvendigheden af et ”dobbelt-greb” i form af både ”beregnings-evne og bedømmelses-evne”, hvor sidstnævnte har fællestræk med begrebet dømmekraft (ibid. s.193 – 201). Molander samler bogens pointer i nogle spændingsfelter mellem:

- Del og helhed
- Nærhed(indlevelse) og distance
- Kritik og tillid
- Handling og refleksion
- At stå for sin egen handling eller åbne sig for andres
- Objektivere en handling og deltage/gå ind i en handling

Ingen af disse dimensioner, som hører til den tyste kundskab, nødvendiggør iflg. Molander sprogliggørelse, og hvis jeg så her vil skitsere noget af den viden, som nærværende projekt kan udvikle, så handler det i stor udstrækning om vidensformer, som er kendetegnet ved noget kropsligt, noget personbåret, noget situationsbestemt og ofte tyst, hvilket også vil fremgå af analyser i kap. 9 og 10, og som i nogen udstrækning kan siges ikke helt at matche nutidens krav om målbar evidens og tydelig italesættelse⁵².

Jeg håber imidlertid på at gøre mit arbejde med feltet så transparent, at krav om gyldighed, troværdighed og sandhed dækkes fuldt ud. Den viden, som jeg i det efterfølgende arbejde vil præsentere og udvikle,

⁵² Se også andre af mine arbejder, f.eks. Norre, Nørgaard og Skjelmose: *Politi, pædagoger og professionel dømmekraft* s. 8 – 34 i *Dømmekraft, professionsuddannelser og det professionelle arbejde – et udviklingsprojekt med Nordjyllands Politi og Pædagoguddannelsen, Aalborg, UCN, Seriehæfte nr. 7* eller Nørgaard (2013): *Honmeth – anerkendelse og tingsliggørelse. Medaljen har både en forside og en bagside* s. 89 – 102 i *Tidsskrift for Socialpædagogik* nr. 2, 2013

forholder jeg mig meget ydmyg til – i en phronetisk forståelse⁵³. Overvejelserne om viden vil sammen med de efterfølgende dele blive inddraget i et senere kapitel om professionsuddannelser.

2.1 EMPIRI OG DATA – AT GENERERE DATA

Det er min intention at arbejde empirisk med flere tilgange for at kunne beskrive og kaste lys over feltet. I mit arbejde med empiri og med analyse inddrager jeg derfor en række forskellige tilgange. Jeg vil således gøre brug af dokumentanalyse og diskursanalyse i kap.4, ligesom samtidsdiagnosen også rent metodisk indgår i mit arbejde med at kaste lys over et konkret felt i lyset af tendenser, som kan have udsigekraft ift. fortid, nutid og fremtid. Også elementer af tekstanalyse vil indgå i senere kapitler. I det følgende præsenterer jeg fænomenologien og hermeneutikken som inspiration til mit arbejde med at gå tæt på ”mødet”.

Det følgende skal derfor ses som overvejelser vedrørende adgang til og arbejde med data både på et mere generelt plan og mere specifikt ift. denne gruppe borgere og professionelle. Først vil jeg gøre rede for mit eget udgangspunkt for at søge det professionelle møde mellem borger og professionel indkredset og beskrevet. Hertil knytter der sig dels etiske hensyn, dels metodiske overvejelser.

Overordnet kan man sige, at mine ambitioner kan ses som faldende i 2 dele: 1) ”*Making the obvious obvious*” og 2) ”*making the hidden obvious*”⁵⁴. Dette kan ses som værende i tråd med dels en fænomenologisk tilgang (1), dels en kritisk tilgang (2).

Samtidig er der ud fra mine personlige erfaringer nogle overvejelser, som bidrager til mine valg. Jeg har en stor respekt for den enkeltes

⁵³ Eller – med inspiration fra den kritisk realisme – som på flere punkter også matcher min forståelse af viden, kunne man sige, at jeg arbejder med en realistisk ontologi. Der er en ydre verden, og den rummer mere end det direkte iagttagelige, og hvis det lykkes mig at afdække underliggende og generative mekanismer og strukturer, så vil der alene være tale om tendenser. Også med kritisk realisme søger man at undgå naiv empirisme og bevisførelse, som jeg også har omtalt, at Kritisk Teori afstår fra (Ougaard:2000:19ff). Jeg forsøge i lighed med Kritisk Realisme også at se på både aktør – og strukturniveau; jeg lader også empiri og teori interagere; jeg lader mig også ændre af mine fund etc. Der er således en række lighedstræk med den phronetiske forskning.

⁵⁴ Svend Brinkmann, kursus i kvalitative forskningsmetoder d. 2.11.2011, Brinkmanns citerer efter Noblii & Hare 1988

erfaringer og oplevelser i et hverdags- og livsverdensperspektiv, og denne oplevelse af **ikke** at vide det, som de centrale personer i feltet ved, er måske en form for ydmyghed, som for mig ofte ville resultere i en meget induktiv tilgang til fænomenerne og feltet. Det er også overvejelser, som harmonerer med oplæg på konferencen *Handicap fremadrettet – viden og faglige perspektiver*⁵⁵. Oplæg ved flere forskere tilknyttet NNDR og arbejdet med FN's handicapkonvention understregede, at god forskning på handicapfeltet måtte inddrage de berørte mennesker med handicaps⁵⁶.

Handicapbevægelserne i Danmark har generelt valgt forhandlingens og samarbejdets vej, og at få en form for autentisk stemme i form af den selvoplevede stemme frem på forhold vedrørende anerkendelse, respekt og rettigheder, (som man som borger med handicap måske er uvidende om), og som måske kan være vanskelige at samtale om, er ikke altid nogen enkel sag, hvilket også betyder at inddragelse af denne gruppe ofte fravælges og synes vanskelig (Bengtsson et al:2013:29; Walmsley et al:2014).

I vid udstrækning ser jeg mit udgangspunkt om at inddrage borgerens stemme i så stor udstrækning som muligt som værende i overensstemmelse med en række af de punkter, som Flyvbjerg opstiller til den phronetiske forskning (Flyvbjerg:2009). Samme omhu i at tydeliggøre og gøre gennemsigtig, hvordan man arbejder som forsker, som Flyvbjerg understreger, er også fremhævet hos Keller, som anfører, at der ved kvalitativ forskning *må kunne gøres rede for sammenhænge mellem almene begreber og specifikke iagttagelser. Det stiller krav om at vælge indfaldsvinkel, om løbende selvkritisk refleksion og om nøje redegørelse for det empiriske forskningsforløb*” (Keller:2009:1). Hvis kvalitativ forskning som ideal har at forstå ethvert samfund og enhver aktør på egne præmisser, så er det meget vigtigt at synliggøre disse præmisser. Hensigten er at arbejde mig frem til eksemplariskhed, med en

⁵⁵ Service/socialstyrelsen konference d. 7.2.2012: *Handicap fremadrettet – viden og faglige perspektiver*.

⁵⁶ Oplæg ved Bill Hughes, professor med særlig interesse i disability studies, Glasgow Universitet, Jerome Bickenbach, Professor ved Luzern Universitet samt Mike Fisher, Professor i Social Care Institute for Excellence (SCIE), England

detaljeret redegørelse for og transparent anvendelse af fremgangsmåder og med en forankring i selve sagen (Keller:2006).

Min metode- og empiritilgang fremstår i det flg. med nogle nærmere betragtninger om fænomenologi og hermeneutik – samtidig rummende begrebet phronetisk forskning og en refleksionsramme, inspireret af Kritisk Teori.

2.2. FÆNOMENOLOGI OG HERMENEUTIK

I dette afsnit vil jeg gøre rede for min metodiske inspiration ift. mit empiriske arbejde på mikroniveau. Det drejer sig dels om fænomenologien, dels om hermeneutikken, og anvendelsen af de to tilgange er også et træk, der kendetegner mine primære, teoretiske inspirationskilder.

De 2 traditioner eller tilgange har et vist slægtskab og har en række træk til fælles, og det kan være ganske vanskeligt at trække en skarp grænse – både m.h.t. det metodiske og det mere filosofiske indhold, og der er også centrale personer inden for de to tilgange, som kan være vanskelige at indplacere entydigt. Der vil derfor være overlap i de følgende afsnit i mit forsøg på at tydeliggøre min metodiske inspiration. Som et eksempel kan nævnes indledningen til Gadamer's *"Sandhed og Metode"*, hvor Arne Jørgensen skriver, at Gadamer's *hermeneutik* er en *fænomenologisk* afdækning af ontologiske betingelser for forståelse (Gadamer:1960/2004: ix – min kursivering).

Min præsentation vil forsøge at godtgøre, at der er visse fællesmængder mellem de to tilgange, hvilket bl.a. filosofen Poul Ricoeur, som også er betegnet som en brobygger, er et eksempel på, ligesom Dahlberg et al. understreger det frugtbare i at undlade en enten-eller-tænkning (Hermansen et.al:2002; Dahlberg et al.:2008). Samtidig er der træk, som findes både i Kritisk Teori og i fænomenologien, og frembringelse af forståelse er her en central pointe, ligesom det er en pointe **ikke** at reducere erkendelse til rene naturalistiske termer eller fund (Schiermer:2013:kap.10). Et kritisk perspektiv i fænomenologien rummer også blik for samfundsmæssige og strukturelle niveauer, som indvirker på konkrete fænomener, og som måske giver sig udtryk i en analyse med fund af mønstre, som ikke blot rummer mening og forståelse, men også dilemmaer og dikotomier. For begge tilgange gælder det derfor om at sikre en

sensitivitet over for det felt, man undersøger, og for begge vil sproget stadig kunne komme i vejen i form af en vis afstand og tingsliggørelse (Schiermer: 2013:259).

2.3 FÆNOMENOLOGI – FORSKELLIGE BIDRAG

Begrebet fænomenologi rummer flere lag: dels dækker det over en filosofi, dels en videnskabsfilosofi, som rummer nogle konstituerende begreber, som kan bruges i en empirisk forskning som del af en metodisk tilgang (Tanggaard et al.:2010:186ff). Der bliver ikke tale om en udtømmende præsentation, men en præsentation af hovedtræk, som jeg vil forsøge at føre op til nutiden med en kort gengivelse af forskellige positioner inden for traditionen.

En af de tidlige, centrale skikkelser inden for fænomenologisk filosofi, nemlig Edmund Husserl, betegner fænomenologien som både en metode og en tænkeholdning, som han kalder den specifik filosofiske metode (Husserl:1997:94). At jeg inddrager Husserl, hænger primært sammen med, at det er Husserl, som indfører begrebet livsverden. Denne livsverden er vores førvidenskabelige, før-refleksive og konkrete erfaringsverden, og den vil blive inddraget i analyser i kap. 7. Forskning ud fra et fænomenologisk ståsted tager sit udgangspunkt heri og ikke i eksperimenter o.l. Gennem en åben og erfarende tilgang til det, man vil undersøge, når man forhåbentlig frem til, at det fænomen, som man gerne vil undersøge, træder tydeligt frem for en. Begreber som essensen eller det inderste væsen i det undersøgte anvendes. Husserl taler om en ”afkobling” af den stillingtagen, som vi med vores forstand foretager (ibid.47). For ham gælder det om at indfange en før-teoretisk verden, der nok er oplevet, men endnu ikke begrebsliggjort (Thøgersen:2004:90), selv om han samtidig erklærede livsverden som det centrale meningsfundament for videnskaberne (Habermas:1992: 34 – 48).. Jeg mener **ikke**, Husserls opfattelse af denne essens er et betydningsgivende begreb. Dels vil der altid være noget i det andet menneske, der forbliver uerkendt, dels vil den konkrete erfaring være indfældet i en konkret historisk og samfundsmæssig kontekst (Thøgersen: 2013). Det centrale er, at *fænomenerne træder frem, sådan som de tilsyneladende er og foran noget andet*, og at de på den måde træder frem for én (Zahavi:2003a:121-138). Og undervejs i dette arbejde med dels indsamling af empiri, dels analyse handler det om åbenhed, fantasi og

tålmodighed som forsker, idet fænomenologi også indebærer en uafsluttethed.

Husserl betoner i bogen *Die Krisis der Europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie* i artiklen *Die Klärung des transzendentalen Problems und die darauf bezogene Funktion der Psychologie* nødvendigheden af at have denne livsverden som udgangspunkt. Heri spiller kroppen en vigtig rolle som ”anker” for iagttagelsen. Kroppen og legemet som rummende forskellige dimensioner er altid med, så at sige, således at der forekommer synkron sanseindtryk fra forskellige sanseorganer (1976:108). *Wahrnehmung ist die Urmodus der Anschauung* hedder det⁵⁷. I en sådan fokuseret iagttagelse ser jeg en mulighed, om end måske vanskelig tilgængelig, for at få adgang til en livsverden hos mennesker, som måske ikke har et fuldt dækkende verbalsprog.

En sådan iagttagelsesevne ser jeg som central. Det handler om en kvalificering af sansningen og af blikket i den professionelle uddannelse, som kan være vanskelig i en uddannelsessammenhæng. En af Husserls arvtagere, kropsfænomenologen Merleau-Ponty, understreger, at intersubjektivitet ikke handler om ”mind-to-mind”, men om ”body-to-body” med dertilhørende sprog (Dahlberg et al.:2008:127). At arbejde med fænomenologien og med kroppen hos både borger og professionel kan således få flere betydninger ift. min metode og tilgang.

Når man arbejder metodisk med fænomenologien, og man vil følge ideen om nå frem til, at fænomenerne viser sig eller træder frem foran noget andet, og at de på den måde træder frem for én, kan der opstilles en række ”greb” til at nå frem til det undersøgtes kerne (Zahavi:2003a:127). Brinkmann m.fl. henviser til Giorgi, hvor det bl.a. handler om en detaljerig beskrivelse eller med Flyvbjergs udtryk en ”tyk” beskrivelse, hvorefter man som forsker forsøger – stadig tæt på det undersøgtes eller den undersøgtes udtryksmåde – at kondensere en kerne eller det typiske (Brinkmann et al:2010c:196; Flyvbjerg:2001:157). Først senere udleder man som forsker mønstre eller strukturer i sit eget sprog. Og selv om der f.eks. fra van Manen og andre rejses kritik af Giorgis mere pragmatiske tilgang, så er det

⁵⁷ Op.cit. s. 107: *at sanse er iagttagelsens urmodus* (min oversættelse)

efter min opfattelse en måde at gøre min forskningsproces systematisk og gennemsigtig for andre⁵⁸.

Alene det, at man i bearbejdning af iagttagelser og af udsagn fra interviews forankret i informanternes livsverden ofte flytter sig fra det talte til det skrevne ord, vil betyde en vis distance til fænomenerne og en form for abstraktion – selv om man med inspiration fra Habermas forsøger at bibeholde et livsverdenssprog frem for at videnskabeliggøre sit sprog.

Måske opleves allerede i de sagte ord i interviewet en form for fortolkning. Man vil opleve, at der er fænomener og erfaringer, som begynder at ”klumpe sig” i enheder, og her opstår, hvad der kan betegnes som en hermeneutisk kredsløb (Kvale et al.:2009). Det er måske noget af det arbejde, som Husserl opregner som en række trin, hvor den fænomenologiske reduktion(1) anses for nødvendig fulgt af en abstraktion(2) ud fra en væsens-tænkning. I arbejdet frem til dette punkt er der iflg. Husserl tale om **ren** skuen. Tredje trin er dernæst en skelnen mellem det tilsynekommende og tilsynekomst, og Husserl omtaler det punkt eller den korrelation, hvor man kan skelne mellem et erkendelsesfænomen og et erkendelsesobjekt som underfuld (Husserl:1997:74ff). Som eksempel nævnes tonens længde over for tonens nu’er, og jeg forstår det sådan, at man naturligvis som et rent sagsforhold kan måle tonens nu’er ift. f.eks. decibel (was), mens tonens længde og klangfarve mere hører til en anden væsens kvalitet (wie). Og begge perspektiver hører med i en fænomenologisk tilgang (Zahavi:2003a:127ff).

I den fænomenologiske proces taler Husserl om begrebet epoché, som rummer en tilbageholden eller afbrydelse, men som primært handler om tilbageholdelse af en bestemt bekræftelse eller benægtelse, og som netop skal sikre, at man ikke foretager for hurtige

⁵⁸ Diskussionen mellem forskellige metodiske tilgange inden for fænomenologi fyldte en del i materialet til og på ph.d-kursus i uge 16 i 2012 med undervisere som Finn Thorbjørn Hansen, Mia Herskind, Svend-Erik Holgersen og Max van Manen. Jeg vil dog ikke gå dybere ind i den, idet jeg anser den for væsentligst, hvis man følger et **meget** eksistentialistisk spor inden for den fænomenologiske livsverdenstilgang. Se også diskussionen mellem A. Giorgi og J. Smith i *Existential Analysis* 2010 – 2011. I bogen *Deltagende observation* af Kristiansen og Krogstrup (2015) omtales van Manens tilgang som en impressionistisk fremstillingsform!

kategoriseringer eller konklusioner på baggrund af ens tidligere erfaringer, en ophævelse af forhåndsantagelser og forforståelser baseret på common sense (Husserl:1997:49f). At man også skal være varsom med en forhåndsfremskrivelse af en forståelse, gør filosofen Martin Heidegger opmærksom på, når han siger. *Det forståede, som der "forsigtigt" sigtes imod, og som holdes i forehavendet, bliver begribeligt gennem udlægningen* (Heidegger:1927/2002: 119). Her kan der være tale om en uklarhed i oversættelsen, idet det tyske "Umsicht" kan rumme forskellige nuancer. Heidegger siger i § 56 i *Sein und Zeit*, at vi sanser verden på en stemt og bestemt måde, og at vi forstår den ud fra det perspektiv, som vi lægger på verden. I denne "Umsichts" måde at sanse/observere på er vi med vores væren **ved** verden (Gransche:2007:18). Med "Umsicht" får vi en tilgængelighed til verden, der er forbundet med vores egen forholdemådes perspektiv, og heri er det *fulde øjeblik af det faktiske liv* helt utilsløret, siger Günther Figal om Heideggers 'Umsicht'⁵⁹.

Også den danske filosof K.E.Løgstrup har bidraget med inspiration til det fænomenologiske arbejde inden for en række felter relateret til de professionsområder og de metodiske overvejelser, der er relevante i dette projekt. I forhold til at indgå i observationer og interviews, så vil Løgstrup i lighed med Husserl og Heidegger sige, at vi skal tæt på fænomenet selv, og her er det vigtigt med det stemte indtryk, hvor vi

⁵⁹ Figal, G.: *Heidegger Lesebuch* s. 15, Vittoria Klostermann. Men måske kan Umsicht også betegne forsigtighed, og måske også en mere ufokuseret og måske hverdagsagtig iagttagelse, som så først bliver tydelig for én gennem en sproglig udlægning.

Med henvisning til Martin Heidegger/ *Sein und Zeit/ Fünftes Kapitel §§ 28–38* skriver Friesacher, Heiner (2008) : *Theorie und Für den praktisch-moralischen Bezug des Daseins auf die Welt und die Anderen führt Heidegger drei „Sichten“ ein: Umsicht (praktisches Hantieren), Nachsicht (Umgang mit anderen Menschen), Durchsicht (Selbstbezug des Daseins). Die Sicht, welche mit dem eigentlichen Verstehen einhergeht, nennt Heidegger Durchsichtigkeit, in ihr wird dem Dasein die Struktur seiner Existenz ersichtlich. Der Terminus Sicht soll zugleich den Primat der Praxis deutlich machen und Heideggers Auffassung gegen erkenntnistheoretisch konnotierte Begriffe wie „Wahrnehmen“ abgrenzen. Praxis pflegerischen Handelns: Begründung und Entwurf einer Begründung und Entwurf einer kritischen Theorie der Pflegewissenschaft* : (Min fremhævning). Friesacher mener dog stadig, at Umsicht rummer et kognitivt moment, og Friesacher mener, det handler om det formålsrettede frem for spørgsmål om sandhed. **Wahrnehmen** – er jo noget andet end blot at iagttage. Min pointe er her "gennemsigtigheden". I fænomenologisk forstand at gøre det usynlige synligt.

er åbne med alle vore sanser og på den måde kommer bag om vores fortrolighed med tingene (Løgstrup: 1976/95: 9ff). På den måde kan vi indfange udtryk, der endnu ikke er størknede, men som er guidet af livsverden. Her kan en første tydning, som Løgstrup anser for at være en mere åben proces end tolkning, finde sted. Inspireret af Løgstrups terminologi vil det ikke-størknede indtryk have prægnans, men ikke præcision. Indtrykket påvirker en og man oplever en stemning eller stemthed, selv om man endnu ikke helt ved, hvad indtrykket rummer i sin helhed.

Der anvendes altså forskellige begreber for en sprogliggørelse eller i alt fald en tydeliggørelse af en erkendelses- og forståelsesproces. Tydning og udlægning er faser før en tolkning, og Kari Martinsen, som inddrager Løgstrup i sin fænomenologiske omsorgsfilosofi, peger på endnu et begreb, nemlig betydningssigte, som for mig også viser, at forståelse er processuel. Betydning af f.eks. en iagttagelse lægges ikke fast på én gang, men gennem en tilnærmelse, en ”sigten” mod en forståelse, som efterhånden tegner sig (Martinsen et al: 1998). Det samme understreges i Dahlberg et al., som anvender begrebet ”bridling” dels som korrektion til Giorgis begreb om reduktion, dels med forklaringen, at der er tale om en åbenhed, der holder dét åbent, som ikke er definit, som igen skal understrege de forskellige faser i forståelse (Dahlberg et al.:2008:121ff).

Skemaet viser lidt om begrebernes oprindelse og om deres indbyrdes lighed:

Husserl	Epoché	En tilbageholdenhed- en afbrydelse
Heidegger	”Umsicht”	? måske lidt uklart
Gadamer	At stå i det åbne	Gradvis sammensmeltning af forståelseshorisonter
Løgstrup	Ikke størkede indtryk - prægnans	Stemthed – åbne sanser – at komme til fortrolighed med tingene
Mogens Pahuus	Verdensåbenhed og verdensoptagethed	Vi bevæges. Vi ”stemmes”

Kari Martinsen	Betydningssigte	Tydning – udlægning. Forundring.
Dahlberg et al.	Bridling	At holde dét åbent, som ikke er definitivt. Overrasket, forbavset
Finn Thorbjørn Hansen	Poetisk dvælen	Undren

Skema 1: Epoché og sammenlignelige begreber

Samtidig med disse mange udtryk, som til dels rummer det samme i en tøvende, åben og afventende proces med en åbenhed for, hvordan situationen kan tydes, så er det også nødvendigt med en tolerance over for den tvetydighed eller uafklarethed, der kan ligge i situationen (Giorgi:2007:69). I det professionelle arbejde kan denne nødvendige åbenhed føre til misforståelser, fordi meget af det borgerrettede professionelle arbejde er underlagt en ganske momentan handletvang. Et spørgsmål kan være, om denne handletvang sætter sig igennem i den professionelles måde at arbejde på, så man efterfølgende tilstræber en hurtig kontrol over tilsyneladende uafklarede situationer, hvilket kan opleves som mangel på anerkendelse.

2.3.1 FILOSOFI, METODE OG ERKENDELSE

Fænomenologien indebærer studiet af den erfarede verden, og i mit tilfælde handler det om observationer og interviews. I min bearbejdning af det indsamlede materiale arbejder jeg på at tilnærme mig eksemplariskhed og generaliserbarhed (Keller:2009). Det er bl.a. her, jeg mener, Ricoeurs ”middelvej” kan inddrages, når han bl.a. understreger, at det gælder om at ”almengøre” den enkelte konkrete tekst til en almen mening, som har universel betydning. Kan man få denne ”andethed” frem i teksten eller udsagnet, vil den bidrage til den fortolkendes selvindsigt. Ricoeur ser således ikke nogen modsætning mellem forståelse og fortolkning (Hermansen et al: 2002:18f).

Som en del af bearbejdningsprocessen vil en begyndende tolkning finde sted, og der sker en begrebsliggørelse, en kategorisering, en tematisering, klassificering og måske teoretisering. Og dermed er jege på vej ind i en diskussion af den sandhed og den erfaring, som Hans-Georg Gadamer kunne pege på, når han siger, vi overalt skal opsøge den sandhedserfaring, der overskrider den videnskabelige

metodelæres kontrolområde og spørge til dens legitimitet⁶⁰. Spørgsmålet er, hvor langt en åbenhed **kan** strække sig i denne proces. Er forskerens åbenhed at sammenligne med ren intuition, eller hvordan er forholdet mellem intuition og refleksion? Og er forskeren med fænomenologiske ”tendenser” i stand til en nødvendig stillen spørgsmålstejn ved både den naturlige attitude, sine forforståelser og den tradition, man er rundet af (Dahlberg et al:2008:124ff)?

Gadamer, som oftest betegnes som hermeneutisk teoretiker, mener, at man i processen med at forstå en teksts mening stødes ud mod det åbne gennem et spørgende øjeblik og i en spørgende værensform, så der kan, som jeg omtalte i indledningen, være en række nært beslægtede eller endog sammenfaldende betragtningmåder i fænomenologi og i hermeneutik (forudsat man betragter Gadamer som hermeneutiker).

Fænomenologiens bidrag til dels det filosofiske perspektiv, dels det mere forskningsmetodiske rummer en række forhold, som kalder på en vis eftertanke ift. mit felt. Jeg har allerede i kap.1 udtrykt en bekymring for en etik, som kan betyde objektgørelse, og jeg vil senere skitsere en samtidsdiagnose, som rummer risiko for tingsliggørelse og oplevelser af uretsfølelse hos en målgruppe, der har intellektuelle vanskeligheder. Et centralt spørgsmål er, hvordan man indkredser disse fænomener i en forskningssammenhæng.

Finn Thorbjørn Hansen diskuterer i artiklen *One Step Further: The Dance between Poetic Dwelling and Socratic Wonder in Phenomenological Research* en række centrale begreber, hvor han bl.a. inddrager Dahlberg et al. (Hansen:2012;Dahlberg et al.:2008). Først understreger Hansen imidlertid, at kvaliteten af den fænomenologiske tilgang er central, og at den indebærer både en poetisk dvælen og en sokratisk undren, og han betoner således en bred inspiration bag den åbne attitude, når den fænomenologiske forskningsproces foregår. Derfor forholder han sig også kritisk til en række andre forskere, der mere systematisk og metodisk beskriver en fænomenologisk tilgang.

Dette gælder f.eks. Giorigi, som fremhæver behovet for at være systematisk i sin forskning, når det gælder om at se efter essenser og

⁶⁰ Gadamer (1960/2004): s. Viii (her Arne Jørgensen) og i Gadamers egen indledning s. 1

identificere mønstre, og som jeg vil vende tilbage til, og som allerede er nævnt (Hansen:2012:7). Og det gælder Dahlberg et al., som Hansen på sin vis omtaler positivt for bogen *Reflective Lifeworld Research*. Bogens (*Reflective Lifeworld Research*) kvalitet er bl.a. inspirationen fra Merleau-Ponty, så både det relationelle og det kropslige inddrages. Samtidig er Hansen bekymret for, om bogens beskrivelse af at være overrasket og forbavset rummer attituder, som ikke er tilstrækkeligt åbnende og undrende⁶¹. Det er tilsyneladende samme bekymring, der gør, at Hansen mener, at Dahlberg et al. med deres inddragelse af Ricoeur kan ende med, at der vil mangle fokus på en ontologisk dimension i deres fænomenologiske tilgang.

Jeg mener, at Dahlberg et al. på mange måde samler store dele af den inspiration, som jeg bygger på, og samtidig rummer bogen en række fine anvisninger og overvejelser, som bidrager til mine refleksioner på et fagligt specielt felt, idet Dahlberg et al. anvender eksempler fra forskning på andre vanskelige felter, hvor der kan være sproglige eller andre barrierer for f.eks. interviewet.

Den refleksive fænomenologi rummer for mig at se en sprogliggørelse, som er nødvendig i en videnskabelig proces, og som bl.a. Zahavai anser for at kunne rummes i en hermeneutisk fænomenologi (Zahavi:2003b:80). Tidligere har jeg vurderet, at Grönviks refleksive forholden sig til forskellige kategorier inden for begrebet handicap også afspejler vanskeligheden med faste kategoriseringer og et ønske om at opretholde en åben attitude (1.6.3.). Refleksivitet i denne forståelse signalerer anvendelse af det verbale sprog, og selv om jeg generelt mener, der også er meget betydningsbærende processer i en kropslig dimension ift. refleksivitet, så er det rent metodisk nødvendigt at indgå en form for alliance med det verbale sprog i bestræbelserne på den tydeliggørelse, en videnskabelig proces og arbejdet med denne afhandling fordrer.

2.3.2 SPROGET OG KROPPEN I ERKENDELSES- OG DATA-GENERERINGSPROCESSEN - NOGLE OVERVEJELSER

Jeg står over for en sprogliggørelse på flere planer. Sproget er i spil, når jeg kontakter, interviewer, transskriberer og nedfælder noter fra

⁶¹ Det er i øvrigt en skelnen, som også den norske Kari Martinsen med henvisning til K.E.Løgstrup understreger i sin analyse af begrebet forundring i bogen Løgstrup og sygeplejen, Klim, 2012

observationer, og sproget er en uomgængelig part i denne proces, men samtidig skaber den en afstand til det levede liv. Her er den kritiske selvrefleksion nødvendig for om muligt at skærpe mit blik, og her stiller jeg kritiske spørgsmål til min erkendelse (Thøgersen:2004:31-33). Gennem f.eks. transskriberingsprocessen sker der endnu en afstandsskabelse, idet jeg dog i processen i interview-situationen eller i forbindelse med feltobservationer rent fysisk og altså kropsligt er til stede i samme rum som de mennesker, jeg inddrager i mit arbejde. Det har bl.a. betydet, at jeg har kunnet lytte til åndedrættet hos interview-personen, kunnet iagttage kropslige udtryk og kunnet inddrage rummet som et led i samtalen. Men helt at tage alle disse oplevelser og indtryk med over i papirudgaven er ikke muligt.

Følger man her fænomenologen Merleau-Ponty, så vil han sikkert anføre, at jeg i f.eks. transskriberingsprocessen kan risikere at miste forbindelsen til det perciperede (Merleau-Ponty:1945/1994/2000: 7). Med Merleau-Ponty får man blik for kroppens betydning i både dataindsamlingsprocessen, men også i den professionelle relation mellem professionel og borger. Nogle af disse elementer i interaktionen vil også fremgå af min omtale af fænomenologen Schmitz. (3.3 og 6.1.1).

Hos Merleau-Ponty handler forståelse om at integrere fænomenets betydning i et kropsrum: at man indoptager et bestemt fænomens betydning i kroppen, hvor det perciperende subjekt er det, som Merleau-Ponty omtaler som egenkroppen. Denne egenkrop skal ikke ses som en genstand i verden, men som middel til vores kommunikation med verden ud fra en form for horisont for vore erfaringer og ikke en verden bestående af genstande (ibid.34). Merleau-Ponty opfatter kroppen som dels inkarneret mening, dels inkarneret subjekt, og hvor ”den anden” i vores sameksistens ikke fremstår som objekt, men som en eksistensens måde at være på. Vi er nemlig altid situerede i en social verden. Og kroppens eksistens er altid kommunikation eller udtryk, hvilket for mig er meget centralt, når jeg ved, at der kan være vanskeligheder forbundet med det verbale sprog i min dataindsamling. Jeg skal altså være meget opmærksom på den kommunikation, som de implicerede kroppe også er og udtrykker, så også kroppen indgår i mine overvejelser om

responsivitet på linje med Waldenfels' forståelse (se 3.3.2.) (Thøgersen:2004:160f)⁶².

Her er der tale om en proces, hvor der ikke er færdige systemer og sandheder, og afstanden gennem sproget og den efterfølgende analyse- og forskningsproces kan betyde, mener jeg, at der er glidende overgange mellem den fænomenologiske og den hermeneutiske proces. Allerede gennem den kritiske selvrefleksion tages et første skridt væk fra en beskrivelse af virkeligheden, fordi hvordan foretages koblingen mellem en forståelse forankret i en kropslig eksistens og en sansning af verden til en verden, hvor ingen af elementerne kan siges at være 100 % rationelle i deres struktur, men hvor der dog er visse strukturer og krav, der gør sig gældende⁶³?

Forankring i erfaringer af forskellig art er central, og ift. mit dobbeltblik på både borger og professionel, er det også interessant at overveje, hvad det vil sige at arbejde med erfaringer i et førstepersonsperspektiv. Vi taler om førsteperson både i ental og flertal, og særligt ift. de professionelle kan fælles erfaringer og et "vi" have betydning for den forståelse af mødet, der er til stede.

Den norske Jan Bengtsson har i sin bog "*Å forske i sykdoms- og pleierfaringer. Livsverdensfænomenologiske bidrag*" et indledende afsnit om "*En livsverdstilnærming for helsevitenskapelig forskning*" (Bengtsson:2006). Heri forsøger han en klargøring dels af det filosofiske indhold i begrebet, dels en præcisering af en metodisk tilgang baseret på fænomenologien. Han mener dels, at livsverden **kan** gøres til genstand for undersøgelse, dels at det er centralt at tydeliggøre ontologiske og epistemologiske motiver for ens metodevalg og generelle tilgang til projektet (ibid.37). Afgrænsninger er nødvendige, og Bengtsson ser kreativitet og mangfoldighed i valg af metodiske tilgange som en styrke, og primært vurderer han muligheden for gennem interaktion og kommunikation at få adgang til andres livsverden højt. Af og til må man dog, som han siger, nøjes med observation (ibid.37ff).

⁶² Waldenfels, oplæg AAU 23.10.2013

⁶³ Ibid. Thøgersen gør rede for en del af dette dilemma i sin introduktion til Merleau-Ponty og hans inspiration og diskussion med Husserl, Heidegger m.fl. s. 11 - 38

Bengtsson fremhæver endnu en pointe, som også er i overensstemmelse med den tilgang, som filosofen Jürgen Habermas betoner, og som nævnes senere: nemlig at det er vigtigt, men ikke nødvendigvis enkelt, at sikre, at ny viden anvendes i en livsverdenssammenhæng (Bengtsson:2006:50f). Habermas bruger vendingen, at det er i livsverdenssammenhængen, at teorier og videnskab må omsættes til praksis for at få en funktion i det levede liv (Habermas:1968:106).

Bengtssons præcisering af, hvordan gennemsigtigheden i den fænomenologiske forskningsproces tydeliggøres, kan ligeledes findes som en form for parallel betragtning hos Habermas, når denne med en Husserl-henvisning vil skabe plads for at give livsverden gyldighed og gøre den transparent og dermed få en glemt meningshorisont tilbage (Habermas:1992:41).

Generelt må man spørge, hvordan vi kan vide noget om den andens liv? Interaktionen er en første nøgle til forståelse - i alt fald en heuristisk forståelse? Gennem meget usynlig koordination matcher og koordinerer vi med bl.a. krop og øjne. Det er med til at forudsige/koordinere en fælles kodning, men kan jeg overhovedet regne med en overlappende livsverdensdeling – og i hvilket omfang er det konkrete overlap en nødvendighed for en forståelse, som kvalificerer det møde, som jeg interesserer mig for?

2.4 HERMENEUTIK

Som den anden primære inspirationskilde for mine metodeovervejelser ser jeg hermeneutikken, og uden at trække skarpe skel, vil jeg her præsentere hermeneutik som et supplement til fænomenologien. At jeg vælger dette supplement hænger sammen med dels det kritiske refleksionsrum, som jeg har skitseret, dels min forandringsinteresse. Her mener jeg, at traditionen fra Kritisk Teori bidrager, og den hermeneutiske inspiration præsenteres derfor i lighed med fænomenologien med forskellige positioner.

Ligesom med fænomenologien kan også hermeneutikken siges at rumme dels noget metodisk, dels noget mere filosofisk. Og i lighed med min inddragelse af fænomenologien vil jeg også med hermeneutikken inddrage begge perspektiver.

Med hermeneutik menes fortolkning af noget, der har mening, eller som vi som mennesker giver mening. Dette ”noget” forstås i den moderne hermeneutik bredt, og hermeneutikken søger med filosofen Pahuus’ ord en dybere forståelse af menneskelig aktivitet og interaktion samt produkterne eller resultaterne af sådanne aktiviteter⁶⁴. I denne proces med forståelse og fortolkning er det iflg. Pahuus centralt med en dobbeltbevægelse, så man både ser på den talendes intentioner, handlinger, tydninger af situationer og samtidig på den kontekst, som handlingen altid er en del af og indfældet i. På samme måde ses en dobbeltbevægelse mellem at forstå den talendes mening eller intention og så ordenes allerede fastlagte betydninger. Et udsagns eller en teksts mening er nemlig ikke nødvendigvis enslydende med den talendes eller forfatterens intention, og mening er heller ikke alene funderet i ordenes fastlagte betydninger (Pahuus:2003:140-45). Som tidligere nævnt påpeges ”den dobbelte hermeneutik” af Giddens, hvor han mener, ét lag er relateret til de mennesker, forskeren udforsker, og et andet lag til forskerens egen selvforståelse og refleksivitet (Flyvbjerg:2001:45ff). Den hermeneutiske proces omfatter således en lang række simultane lag og nuancer.

Der er flere cirkel – eller måske spiralbevægelser i en hermeneutisk proces. Man går fra helhed til del og tilbage igen, man flytter sin forforståelser og sine fordomme, så man næste gang møder teksten eller situationen med en ny forståelse, og der er en bevægelse mellem betragteren eller fortolkeren og den talende (i videste forstand). Og for mig at se er der i lighed med fænomenologien tale om en glidende overgang mellem en mere metodisk del af hermeneutikken og en mere filosofisk. Det handler om betragtningsmåder og om ens evne til at iagttage både egne og andres forforståelser.

Her fremtræder der efter min opfattelse et argument for det centrale i at arbejde med opmærksomhed, responsivitet og måske sensitivitet som en del af de professionelles uddannelse, og igen kan det følges af

⁶⁴ Pahuus 2003 s. 140 i Collin, Finn og Kjøppe, Simo (red) (2003): *Humanistisk videnskabsteori*, DR. Spørgsmålet kan her være, om en tydelig skelnen mellem aktivitet over for det ”værende” er frugtbar? Hvori består der en skelnen om nogen? hvis ”Sein das verstanden werden kann ist Sprache”? (min fremhævning)

spørgsmålet om, hvorvidt en sådan ”optræning” er mulig gennem uddannelse?

Som betragter forstår man bedst, når der er en vis sammensmeltning af forståelseshorisonter, og der er således også en cirkelbevægelse, som rummer de forforståelser, som den beskuende har med sig. Forståelse er iflg. Heidegger⁶⁵ en cirkulær proces, der hører til det at være menneske, og han mener, det værende har ontologisk cirkelstruktur (Heidegger:1927/2002:119ff).

En af de centrale talsmænd for hermeneutikken, Hans-Georg Gadamer, mener, at ens fortolkning og forståelse præciseres gennem en tilnærmelsesvis sammensmeltning af forståelseshorisonter (Gadamer:1999:153). Hvor Heidegger taler om det cirkulære i forståelsen, fordi vi i forvejen så at sige rækker ind i det intersubjektive rum, så vil der i Gadammers forståelse måske nærmere være tale om en spiralformet cirkulations-bevægelse i en stadig skiften mellem perspektiver i forsøget på at nå denne sammensmeltning.

For mig betyder det, at man i forskningsproces må have en vis balance mellem distance og nærhed, som fungerer, mens man arbejder med denne tilnærmelse. Et faremoment for forståelse og for fortolkning påpeger Gadamer, når han f.eks. understreger tidens betydning: ” *Enhver kender dømmekraftens ejendommelige afmagt, når tidens afstand ikke har givet os sikre målestokke*” (Gadamer:2004/1960:283). Tid er altså en afgørende faktor, og at en vis tidsmæssig distance kan åbne for nye betragtninger er et velkendt fænomen. Dette aspekt understreges også af Ricoeur, som mener, at distance er en betingelse for en vellykket fortolkning (Hermansen et al.:2002).

Et andet faremoment fremhæves med reference til Kants formulering om at have mod til at betjene sig af sin egen forstand(Gadamer:2004/1960). Vi skal ikke lade vores forståelse og fortolkning styre af forudforståelser og fordomme, som er indlejret i os af ydre autoriteter i form af f.eks. religion eller påvirkning fra andre mennesker.

⁶⁵ Filosoffen Martin Heidegger omtales ofte som fænomenolog, så her ses endnu et eksempel på, at grænsen mellem de 2 filosofier /metoder er vanskelig at drage

2.4.1 HERMENEUTIKKEN – ERKENDELSES- OG FORSTÅESES PROCES

En generel diskussion af hermeneutikken indebærer på samme vis som med fænomenologien en diskussion af, i hvilken udstrækning man kan tale om en endelig fortolkning, eller der er tale om en vedvarende proces, og i hvilket omfang man kan tale om en udtømt eller endog ”objektiv” tolkning af den givne ”tekst”(Gadamer:1999:157f) Det svarer også til Gadammers egen måde at se processen på, idet han mener, at der ikke kan være tale om en definitiv udtømmning af en teksts mening, men at der er tale om en uendelig proces (se skema i 2.2; Gadamer:2004/1960:284).

Gadamer understreger, at hermeneutik ikke er en metode, som vi bare kan beherske. Vi kan klarlægge betingelser for, at forståelse sker, og i Gadammers egen teoretisering var der ikke noget, som ikke på forhånd var godkendt af erfaringen, så ligesom med fænomenologien har vi med en tilgang at gøre, der ikke er bygget op over teorier, systemer og forsøg, og som altså både rummer et metodisk og filosofisk perspektiv (ibid.s.viii).

Dette understreges af Dahlberg et al., som netop baserer bogen *Reflective Lifeworld Research* på en tilgang, de kalder livsverdenshermeneutik, hvor de betoner det fænomenologiske fundament for hermeneutikkens begreb om forståelse. Samtidig ønsker de med koblingen af de to tilgange at balancere ift. videnskabelige krav, idet de med hermeneutikken ser muligheden for at stille spørgsmål og inddrage teori, som kan være med til at tydeliggøre den (teoretiske) viden, der kan være med til at bringe en forståelse og fortolkning af menneskelige fænomener frem (Dahlberg et al.:2008:276f).

I den hermeneutiske proces arbejdes der med forståelse, fortolkning og anvendelse. Delene fungerer samtidig i en sammenhængende proces. Fortolkningen fungerer som forståelsens eksplicite sprog, og heri ligger iflg. Gadamer både en kognitiv, en normativ og en reproduktiv fortolkning, som hænger sammen med, at man som den, der vil forstå, fortolke og anvende, altid er indfældet i og præget af ens omverden og af den kontekst, som man allerede er indfældet i, for at anvende Pahuus begreber ovenfor (Gadamer:2004/1960:279f; 292f). For Gadamer er det et vilkår at være henvist til traditionen,

forstået som den kontekst, man er rundet af og er en del af, og som uvilkårligt forlener os med forskelligartede erfaringer.

Gadamer pointerer med henvisning til Aristoteles, at *der ” er et særegnet spændingsforhold mellem en téchne, der kan læres, og så det, der erhverves gennem erfaring”* (ibid.300). Erfaring giver os altså nogle konkrete lærings- og forståelsesmuligheder, som man ikke uden videre kan sætte på samme formel som andre mere værktøjsprægede eller håndværksmæssige tilgange til praksis. Det er forhold, som måske spiller ind ift. uddannelse af de professionelle inden for mit felt, og som kan være med til at forklare en vis ”træghed” ift. nye fagligheder og tilgange.

I udviklingen af hermeneutikken har en af de betydningsfulde repræsentanter for Kritisk Teori, nemlig Jürgen Habermas, også spillet en rolle i sin diskussion af erkendelsesinteresser. Fra en forståelsesorienteret hermeneutik med ontologiske dimensioner bevæger man sig her over i en mere ideologi-kritisk og forklarende dimension. Anvendelsesdimensionen kan måske her siges at få en lidt ny drejning, idet der kan være tale om anvendelse på baggrund af ideologikritiske fortolkninger. Dette kan dog ses som værende i tråd med Gadamer's egne formuleringer om *at opsøge den sandhedserfaring, der overskrider den videnskabelige metodelæres kontrolområde og at spørge til dennes legitimitet* (Gadamer:2004/1960:1; Pahuus:2003: 139-169).

Også ”brobyggeren” Ricoeur betoner dette aspekt. Han ser den kritiske hermeneutik i en aktiv rolle vedrørende at skabe betingelserne for det gode liv, idet den kritiske hermeneutik rummer et ansvar for at kritisere uretfærdige sociale forhold, og som jeg læser Ricoeurs opfattelse af Gadamer, så er det vigtigt at tydeliggøre, hvordan denne kritiske dimension er en integreret del af hermeneutikken. Hermeneutik kan ses som tilbageskuende, mens ideologikritikken mere ses som fremadskuende, men de må ikke ses som hinandens modsætninger iflg. Ricoeur (Hermansen et al.:2002:179ff).

For mig er denne dimension væsentlig, også set i lyset af mine indledende kapitler og min forandringsinteresse, idet jeg mener, at man som forsker på dette felt kan bidrage til at ændre eventuelt ulige

vilkår og italesætte mulige uretsoplevelser på en måde, der kan skabe forandringer. Valg af en fænomenologisk og en hermeneutisk tilgang matcher endvidere en lang række af de socialfilosofiske betragtninger, som er repræsenteret gennem mine centrale, teoretiske inspirationskilder.

2.5 SAMLENDE OM BAGGRUNDEN FOR MIN METODISKE TILGANG

Min metodiske tilgang ift. de følgende afsnit er således baseret på dels en fænomenologisk, dels en hermeneutisk tilgang. M.h.t. et fænomenologisk tankesæt mener jeg, at min tilgang rummer en fænomenologisk etik, hvor jeg i vid udstrækning lader de implicerede (borgere og professionelle) stemme komme til orde. Dette sker ikke uden inddragelse af teori, men den teori, der anvendes, er primært baseret på en fænomenologisk tilgang, således at fænomenologien fungerer som et gennemgående ”filter” eller udvælgelseskriterium. Giorgi skriver, at det kræver en ganske grundig forståelse for den fænomenologiske filosofi at udføre ordentlig fænomenologisk forskning og samtidig et godt kendskab til andre forskningstilgange for også at kunne vurdere deres mulige konsistens eller mangel herpå (Giorgi:2010). Her ser jeg hermeneutikken som et væsentligt supplement, bl.a. fordi jeg gennem hermeneutikken også får et tydeligere anvendelsesperspektiv frem. Jeg har kort introduceret til dels fænomenologien, dels hermeneutikken og mener således at have godtgjort, at de dels kan supplere hinanden, dels at der findes en vis fællesmængde i de to traditioner og hos deres repræsentanter. På samme måde er der sammenfald – men også forskelle – ift. inspirationen fra Kritisk Teori som ”resonansrum”.

At have forankring i selve sagen, være til stede med både krop og bevidsthed, lade erfaringer tale og forsøge at frembringe detaljerede erfarede redegørelser for de levede liv er et væsentligt spor. Disse redegørelser skal ikke ses om det enkelte menneskes eller gruppes erfarede liv alene, men skal ses i deres eksemplariskhed, hvorfor jeg vil analysere interviews, observationer og andet materiale for deres almenhed og generaliserbarhed. Denne proces må ikke forveksles med at lade eksempler fra det erfarede liv fremstå som så generelle, at deres funktion kan sidestilles med lovmæssighed.

Jeg vil imidlertid gerne mere end dette.

Med en hermeneutisk tilgang håber jeg at supplere livsverdenstilgange, hvor den begyndende opdagelse, analyse, klargøring, forståelse og beskrivelse af mening finder sted (Dahlberg et al.:2008:95f). I en hermeneutisk tilgang sker der undervejs i analysearbejdet en teorirelatering, hvorved vores hverdagsforståelse kan hjælpes over en barriere (ibid.273). Dette ser Dahlberg et al. ikke som en del af den fænomenologiske analyse, hvor udefrakommende materiale først inddrages efter klargøring af de empiriske fund. De ser anvendelse af teori generelt som en kompliceret sag, selv om formålet i overensstemmelse med Gadamer er at se data og meninger bedre (ibid. 273;283).

Når jeg derfor inddrager teori undervejs, vil det dels være for at se data og meninger i et skarpere lys, dels være for at inkludere de elementer af den hermeneutiske proces, som kan siges at falde ind under et ideologikritisk perspektiv ift. at belyse betingelserne for at skabe det gode liv. De fleste af de teorier, som jeg vil inddrage i mine analyser, bygger på netop den fænomenologiske og den hermeneutiske tilgang, ligesom mange af teorierne allerede vil være introduceret i kapitlerne 3 og 4.

2.6. CASES: VALG OG KRITISKE REFLEKSIONER

Som det er fremgået bygger jeg mit empiriske materiale på 2 forskellige målgrupper i form af 2 forskellige cases. Ud fra Flyvbjerg har jeg foretaget en informationsorienteret udvælgelse, hvor jeg håber *at maksimere den informative nytteværdi af enkelte cases*, og hvor *casene er valgt ud fra forventet informationsindhold* (Flyvbjerg:2009:kap.6). Der er altså ikke tale om sammenligning. I Flyvbjergs opstilling af valgstrategier for udvælgelse af cases, siger han, at der ikke er tale om, at strategierne gensidigt udelukker hinanden. Jeg vil således i mit forløb kunne overveje og om muligt iagttage, om der også kunne være elementer af de såkaldte kritiske cases, hvor det kunne hedde: *Hvis (ikke) dette gælder i dette tilfælde, så gælder det i alle(ingen) tilfælde* (ibid.s.96).

Flyvbjerg betoner den læring, som ofte finder sted i den intense undersøgelse af få fænomener frem for inddragelse af store populationer. Gennem denne læreproces, mener han, at man

eliminerer eventuelle personlige bias (ibid.101f). I kap.1 og her i kapitlet gør jeg rede for både den generelle motivation for projektet og for min personlige drivkraft. Helt at undgå bias mener jeg ikke er muligt, specielt ikke i en fænomenologisk tilgang til mit felt. Det handler naturligvis om professionel nysgerrighed, og nogle af mine valg handler om at både at sætte en problemstilling på spidsen og at få belyst vilkårene for grupper, som kun vanskeligt og sjældent får stemme. Der er således iblandet en vis portion social indignation (se også Søren Juul:2010, samt affødt af bl.a. mediens og politikeres retorik), men hvor jeg beholder blikket for både borgeren og den professionelle, og jeg håber at komme uden om naiv idealisme af privat karakter.

Casene er rent geografisk placeret i én landsdel. Jeg kan derfor ikke udelukke, at der kan være kulturelle faktorer, som påvirker, hvordan projektets problemstilling udmønter sig. Der kan være tale om økonomiske forhold i de konkrete kommuner, som ser anderledes ud end andre steder, og som kan smitte af på praksis, og der kan være uddannelsesmæssige faktorer, som kan påvirke praksis, idet bestemte uddannelsessteder kan prioritere bestemte uddannelseselementer forskelligt – ud fra de samme bekendtgørelser.

Metodisk kan man måske sige, at der her rejser sig et spørgsmål om generaliserbarhed. Det kan være vanskeligt at afgøre, i hvilket omfang mine cases er typiske.

Valgene af målgrupper med intellektuelle funktionsnedsættelser er foretaget af mange grunde, men primært fordi jeg ser det som en gruppe, der har meget vanskelige kår i en moderne verden, hvor kravene til netop intellektuelle færdigheder ser ud til at vokse⁶⁶. At det er blevet den gruppe, som tidligere betegnedes ”sent udviklede” og mennesker med senhjerneske hæng sammen med, at en række

⁶⁶ Kristelig Dagblad d. 2.3.2012: <http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/453294:Liv---Sjael--IQ-forskel-er-lighedssamfundets-store-tabu> : Professor Linda Gottfredson, amerikansk sociolog og intelligensforsker, er bekymret over, at et stadig mere komplekst samfund skaber en kløft mellem højt begavede og dårligt begavede. ”Der er et stort ønske i alle demokratiske samfund om at ligestille alle og udligne sociale forskelle. Det er en fantastisk tanke. Vi elsker frihed og har et stort ønske om lighed, og vi vil gøre alt for at opretholde illusionen om, at alle har lige muligheder. Problemet er bare, at det ikke er sandt.”

af de problematikker, som jeg peger på, måske skærpes af, at der kan være tale om mennesker med (ofte) usynlige handicap. Jeg kunne også have valgt gruppen af ældre, idet nogle af de samme problemstillinger findes her, også uden at der behøver være tale om alvorlige intellektuelle vanskeligheder i form af f.eks. demenslidelser og Alzheimers⁶⁷.

Som tidligere nævnt er den ene målgruppe født med intellektuel funktionsnedsættelse, mens den anden har oplevet ændrede livsbetingelser som følge af en gennemgribende hjerneskade senere i livet. Dette kan medføre mange forskelle, hvilket også fremgår af rapporten *Hjerneskade og hverdagsliv*, hvor informanter med en hjerneskade, der tidsmæssigt ligger langt tilbage, fortæller mindre om barrierer i deres liv, end informanter med en forholdsvis ny hjerneskade (Kildedal Nielsen:2003). Den første gruppe har måske forliget sig mere med tanken og vilkårene.

”Sjakket” (navnet er opdigtet) er et privat tilbud beliggende i A kommune, men arbejder også med mennesker fra andre kommuner. Tilbuddene handler dels om bostøtte, dels om aktiviteter, både som et generelt dagtilbud og i stil med et beskyttet værksted.

”Øen” (navnet er opdigtet) er et offentligt tilbud etableret i B kommune for mennesker med senhjerneskade. Centret rummer boliger for mennesker med erhvervet hjerneskade, som på døgnbasis har brug for hjælp og støtte, og centret rummer også en række midlertidige boliger i forbindelse med udredning, aflastning og genoptræning. Også her er der beboere, som oprindeligt er eller har været hjemmehørende i andre kommuner.

2.6.1 KONTAKT OG INFORMATION

De 2 steder, som jeg har udvalgt ift. empiri, er forskellige m.h.t. målgrupper, ift. personalesammensætning, er placeret i 2 forskellige kommuner – det ene med et kommunalt tilhørsforhold, det andet mere indirekte, idet der er tale om en privat leverandør. Det ene sted har eksisteret i en ganske lang årrække (mere end 20), mens det andet er ganske nystartet. Der er altså ikke tale om egentlige

⁶⁷ Diskussionerne hen over 2014 om digital postkasse kan ses som et eksempel på, at også såkaldt velfungerende ældre kan opleve sig krænket, når deres manglende IT-færdigheder udstiller dem som mennesker, der skal søge dispensationer etc.

sammenligninger. Til gengæld kan der måske være nogle fingerpeg vedrørende andre forhold uden dog at lægge fokus her. Det kan dreje sig om tværfaglighed i det professionelle arbejde, om kontraktlige forhold i f.t. kommune, om økonomi, om arbejdspladskultur ift. f.eks. videndeling og etik.

Mine første formelle kontakter fandt sted i det sene efterår 2011. Det ene sted havde jeg et vist kendskab til, og jeg vidste, hvem jeg skulle kontakte, og jeg deltog i jan. 2012 i personalemøde for at informere yderligere. Det andet sted fik jeg ligeledes kontakt til ultimo 2011, og her skete det via andre kontakter i UCN, idet stedet er helt nystartet, så der f.eks. ikke har været tale om praktik-kontakter eller lignende. Også her deltog jeg i et personalemøde for at informere yderligere ift. personale. I ”Sjakket” har jeg selv via mit kendskab til stedet kunne være med til at pege på mulige informanter, mens jeg har fået støtte til dette i ”Øen”. Her har der været lidt andre hensyn at tage end i ”Sjakket” vedrørende samtykke, kendskab til borgeres sproglige udtryksmåder mm.

Ift. de to steder, hvor jeg har indsamlet empiri, vedlægges bilag, ligesom eksempler på informationsmateriale og samtykkeerklæringer til de enkelte borgere vedrørende mine interviews og mit projekt er vedlagt som bilag.

Der er ofte i tilsvarende situationer tale om en gate-keeper-funktion, hvilket også af etiske hensyn kan være meget relevant. Her har jeg oplevet en stor åbenhed og interesse for at være i dialog, og det ene sted er direkte etableret med bl.a. det formål for øje at have forskningstilknytning. Dette kræver en etisk bevidsthed hos både ledere, administrativt og borgertilknyttet personale, ligesom også jeg som forsker har været meget omhyggelig med etableringen og varetagelsen af disse kontakter, som på denne ene side må tage højde for en række forhold vedrørende tavshedspligt etc., men som på den anden side også gerne skulle have en så uformel karakter, at både borgere og professionelle ser det som en mulighed at give stemme til dagligdags erfaringer.

2.6.2 ETISKE HENSYN I FORSKNINGSSAMMENHÆNG – OG HELT KONKRET

Jeg vil kunne støde på udfordringer, idet der kan være vanskeligheder ved at interviewe netop de målgrupper, som jeg har i fokus. Dels kan

der være koncentrationsvanskeligheder, som kan afhjælpes ved at være fleksibel og dele interviewet op i flere omgange, dels kan der være tale om problemer med det ekspressive sprog. Sidstnævnte udfordring stiller krav til min empati og fornemmelse i situationen, ligesom der også her kan være behov for afbrydelser og/eller for deltagelse af støttepersoner.

I de 2 cases fik de deltagende borgere muligheder at vælge imellem – både m.h.t. tid, sted, mulighed for opdelt interviews og eget valg af eventuelle støttepersoner. Endvidere blev de oplyst om, at deres informationer alene vil blive kendt af mig i en forskningsmæssig sammenhæng, så der i et endeligt skriftligt materiale vil være tale om anonymiserede udtalelser.

Sådanne overvejelser oplistes i artiklen *Goodness-of-Fit Ethic for Informed Consent to Research Involving Adults With Mental Retardation and Developmental Disabilities* (Fisher:2003:27-31). Her præsenteres MacArthurs skala som en form for taxonomi, hvor man vurderer borgere ud fra a) at kunne kommunikere et valg, b) faktisk forståelse, c) forståelse for situationen og endelig d) en evne til at forholde sig til valgets konsekvenser (en vis lighed med Kant's og Habermas' kriterier for myndighed og troværdighed ses her).

Set ift. denne skala kan de konkrete informanter på borgersiden alle kommunikere valg og til dels også forstå det faktuelle og situationen uden dog at kunne forholde sig til alle, eventuelle konsekvenser. Selvom der er gjort meget ud at informere om hensigten, og der ofte har været pårørende og/eller professionelle med større kendskab til borgeren, som også har været inddraget i formidlingsprocessen vedrørende interviewet, så er det alene mit ansvar at indsamle, analysere og anvende de indkomne data på måder, der rummer gensidig respekt og etik ift. de oplysninger, som jeg har fået.

I det omfang, borgerne har valgt at inddrage støttepersoner i interview-sammenhæng, kan der naturligvis vise sig nogle begrænsninger. Der kan være tale om pårørende eller professionelle, som kan påtage sig en næsten stedfortrædende funktion, og som måske kan overdøve en i forvejen svag stemme fra en borger⁶⁸.

⁶⁸ Det er erfaringer, som bl.a. kan aflæses af Dorthe Kildedal Nielsens rapport om *Hjernesgade og hverdagsliv*, AAU 2003

Samtidig kan der være fordele heri, hvis der skulle opstå situationer, som det var nødvendigt at følge op på – enten rent fysisk eller via samtalen. Faktuelt er der tale om, at én støtteperson deltager i ét interview.

Kultursociologen Birger Perlt, som har beskæftiget sig med området gennem mange år, har skrevet om interview af brugere uden verbalt sprog og har opstillet en række metodeovervejelser i denne forbindelse. Selv om jeg ikke har været i den situation, at de mennesker, jeg har interviewet, har været uden verbalt sprog, er der alligevel gode råd at hente. Det handler bl.a. om at indstille sig på fragmenterede svar, stereotypier og selv at være meget eksplicit for at sikre sig en forståelse af spørgsmålene⁶⁹. Også i den såkaldte VUL-rapport, hvor Ringsmose og Buch-Hansen undersøger brugersynsvinkler ift. specialundervisning, reflekteres over at inddrage f.eks. udviklingshæmmede som informanter. Generelt er der tale om overvejelser i tråd med almindelige gode kommunikationstraditioner, hedder det, men netop gruppens mangeårige tilknytning til professionelle kan have medvirket til udviklingen af en evne til at ”please” spørgeren (Ringsmose et al.:2004, Walmsley:2014).

Min interesse for at kaste lys over borgernes livsverdenserfaringer betød her, at der var meget få spørgsmål, som kunne kalde på specifikke svar. Det var for nogle borgeres vedkommende nødvendigt at stille spørgsmål, mens andre tydeligere kunne fortælle uden ret meget støtte. Spørgsmål blev således forsøgt formuleret, uden at det dermed handlede om at lægge ord i munden på borgeren. Denne balancegang kan i relation til netop disse borgere forekomme hårfin, men er samtidig helt afgørende.

Når der inddrages stedfortræder, kan situationen rumme risiko for fænomener som paternalisme og infantilisering, som jo vil være det modsatte af den anerkendelse, som jeg mener, bør tilstræbes over for alle. Kan en sådan hjælper betragtes næsten som en ”protese”, og i hvilket omfang kan det være ok, at en hjælper handler på vegne af en anden? Det er faldgruber, som bl.a. fremføres i bogen *Cognitive*

⁶⁹ Perlt, Birger: *Interview af brugere uden et verbalt sprog*, <http://www.kommunikationsudvikling.dk/?side=22> 8.8.2011

*Disability and its Challenge to Moral Philosophy*⁷⁰. At være stedfortræder er desuden et tema, som jeg behandler i kap.3 under etik, og som jeg vil vende tilbage til i forbindelse med analyserne.

For mig som forsker betyder disse overvejelser vedrørende de specifikke situationer med deraf følgende etiske hensyn et krav om årvågenhed, empati, nærvær og indlevelsessevne. Filosofen Gadamer's udtryk: "*Sein, das verstanden werden kann, ist Sprache*"⁷¹, kræver åbenhed og opfattelse af meget andet end det, der ligger i det talte sprog. Her handler det om tillid og troværdighed til mig som person, og om jeg formår at udfylde min funktion som interviewer og observatør på en måde, som lever op hertil. Gadamer selv var meget vel klar over det vanskelige i formuleringen. Sprogets rolle som uomgængelig formidlingsinstans kommer imellem, og det sagte kan være meningsfuldt, men meningen er ikke fuldstændig ækvivalent med ordene og det sagte (Figal:2003:33-39). Generelt formidler borgerne deres oplevelser til mig, og alene den kommunikative handling i interviewet kan i sig selv rumme genkaldelse af følelser og oplevelser, som handler om det levede liv – et levet liv, som ikke altid har været ønskværdigt i sin udformning, og formidlingen kan derfor genkalde følelser af oplevelser, som jeg ikke bare som forsker kan tage imod som fakta, men som alligevel har gyldighed.

I en interviewsituation kan der være tale om at gentage og være meget tydelig om, hvilke positioner, der er på spil, og her handler det om en balancegang. Den viden, som jeg gerne vil uddrage af data, som fremkommer gennem interviews og observationer, og som jeg forhåbentlig kan drage nytte af i min videre proces, kan måske betragtes som informantens. Og er jeg så i en situation, hvor jeg udnytter andre ved f.eks. at vække forhåbninger om gentagelser af et nærværende møde i stil med interview-situationen? Der er måske nok

⁷⁰ Kittay og Carlson (red)(2010). Foucault refereres for begreberne paternalisme og infantilisering i et interview med DeLeuze 1977 s. 103, og i en artikel af Francis og Silvers (2010) s. 237 – 259 gengives en diskussion mellem bl.a. retsfilosoffen Rawls og Martha Nussbaum, hvor problemerne med hjælpere/"proteser", som definerende "det gode" rejses sammen med usikkerheden om, hvem dette gavner.

⁷¹ Citatet er samtidig titel på værket *Hommage an Hans-Georg Gadamer 1900 -2002*, Gadamer er en fremtrædende teoretiker inden for hermeneutik og fænomenologi. Citatet i min oversættelse: *Væren, der kan forstås, er sprog.*

tale om en form for udnyttelse i en god sags tjeneste, men da også for at tilgodese mit eget ærinde som forsker! Og er informanterne åbne og meddelssomme uden blot at sige **dét**, som de tror, jeg gerne vil høre. Vil nogen udtale sig som en stemme, de ønsker, skal gælde for andre i lignende situationer, eller vil de udtale sig helt personligt og alene på egne vegne? I dette felt ved man, at der er borgere, som gennem aflæsning af situationen er eksperter i at samarbejde med den professionelle.

I modsætning til de professionelle, som alle har længerevarende relationer til borgerne, har jeg kun enkelte og enkeltstående kontakter til borgerne. Kan det betyde noget for den tillid, de viser mig i interviewet? Loyalitet over for deres faste professionelle, som de på mange måder er afhængige af, er ét aspekt. At jeg ikke med min sporadiske kontakt og med mine spørgsmål kan risikere at ”installere” begreber, som både her og nu og på sigt kan være problematiske for disse borgere, er et andet aspekt. Det betyder, at mine spørgsmål er blevet formuleret med særlig hensyntagen til borgernes situation og efterfølgende tilværelse. Sådanne overvejelser har bl.a. betydet, at jeg ikke har anvendt ordet krænkelse i mine spørgsmål til trods for, at begrebsparret anerkendelse og krænkelse er ganske centralt for mine forskningsspørgsmål.

Både de professionelle og borgerne i projektet blev oplyst om hele projektets sigte. Ift. observationer på P-møder, andre sammenhænge og deltagelse i fokusgruppeinterview vil også personalet sikres anonymitet. I relation til MacArthurs skala vil de professionelle alle: a) kunne kommunikere et valg, b) have en faktisk forståelse, c) have forståelse for situationen og endelig d) besidde en evne til at forholde sig til valgets konsekvenser – naturligvis inden for det sandsynliges grænser.

Ift. både borgere og professionelle vil min funktion som observerende være præget af dels den egentligt observerende og perciperende tilstedeværelse, dels en form for deltagelse gennem min kropslige tilstedeværelse, hvor kropssprog mm. ikke er helt neutralt. I enkelte situationer handler det om egentlig deltagende observation, idet jeg har spillet ludo, skrællet kartofler, skubbet kørestole, fodret heste og gået tur sammen med borgere og professionelle i forbindelse med mine observationer.

2.6.3 INTERVIEWET – ETISKE OG KRITISKE REFLEKSIONER OG VALG AF TILGANG

I det følgende fremstilles en række mere overordnede overvejelser vedrørende den metodiske tilgang til arbejdet med interviews. Det gælder både forarbejdet og bearbejdningen. I bilag kan man følge denne proces yderligere (se bilag 4 og 5).

Som allerede omtalt er der en række etiske hensyn at tage i forskningsprocessen. Det handler om valget af det kvalitative interview som en del af min metode. Kvalitativ forskning kan være uigennemsigtig og rummer tendentielt komplekse former for magt på forskellige niveauer. Er det forskeren, der har definitionsmagten, eller er det informanten, som får en ophøjet subjekt-position? Kan interviewet gå hen og blive et mål i sig selv og derfor opnå en instrumentel karakter, hvor informanten måske udsættes for tingsliggørelse? På trods af informeret samtykke og på trods af interviewerens forsøg på at aflægge sig fordomme, mener jeg, at en interviewsituation kan anskues som bevægende sig på en skala. Naturligvis ønsker man ikke, at interviewet gør skade, og samtidig skal man heller ikke som interviewer ”fake friendship” eller stræbe efter en fuldstændig ”horisontsammensmeltning”⁷².

Mit valg af interview som metode til materialeindsamling hænger sammen med flere faktorer i forskningsprocessen. Reelt hænger design af materialeindsamling sammen med den efterfølgende analyse, og analysen påbegyndes ofte i selve interviewsituationen, ligesom også transkriptionsprocessen er en del af analysen. Interviewet er informeret flere steder fra: dels fra teorier, dels fra konteksten inklusive de deltagende samt fra øvrigt empirisk materiale. Og måske er der flere faktorer, end man umiddelbart ville tro, der påvirker situationen⁷³. Det kan være interviewers kropssprog, tidspunkt på dagen, rummets indretning og meget andet.

Der rejses kritik mod interviewet som forskningsmetode på flere områder. Tanggaard oplister f.eks. en række kritikpunkter:

⁷² Noter fra kursus i kvalitative metoder, 31.10 – 4.11.2011 på AAU med professor Svend Brinkmann og professor Lene Tanggaard – med referencer til hhv. Jette Fog og til Hans-Georg Gadamer

⁷³ Ibid, med reference til bl.a. Bruno Latour, som refereres for at, der er flere ting, der konstituerer data, end vi normalt tror.

*individualistisk, kognitivistisk, ensidigt sprogligt orienteret, a-teoretisk, kedeligt, ubetydeligt, naivt, idealistisk*⁷⁴. Nogle af kritikpunkterne, såsom at interviewet kan forekomme at være udtryk fra og for (dele af) det enkelte menneske, og som vi alligevel ikke får et dækkende indtryk af, fordi alt kan ikke siges, og det, der siges, forekommer måske naivt eller kan kun vanskeligt forklares vha. teori, synes både at være rammende og alligevel også for generaliserende. I relation til, at jeg arbejder med målgrupper, som kan have vanskeligheder på det intellektuelle, kognitive og sproglige område, så stiller det naturligvis mit valg over for en række udfordringer. Men i min søgen efter kvalitativ og deskriptiv viden i et ”almindeligt” sprog, så anser jeg det for naturligt at spørge dem, der ved, hvor skoen trykker – nemlig mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser, velvidende, at der kan være vanskeligheder og også metodiske svagheder forbundet hermed, hvor jeg må være bevidst om det ”kedelige, a-teoretiske og idealistiske mm”.

Med forskellige metoder til at afdække feltet håber jeg, at analyser af interviewene kan supplere øvrige fund (teori, øvrigt datamateriale: egen og andres empiri, dokument- og diskursanalyse) og dermed sikre validitet. Undervejs foretager jeg en validering/verificering, idet jeg vil være i dialog med både borgere og professionelle og præsentere dem for mit arbejde, ligesom den grundige beskrivelse af selektion og forarbejde bidrager til den transparens, som fremhæves af flere som et krav til den videnskabelige redelighed⁷⁵.

I de 2 interviewformer, jeg her vil præsentere lidt nærmere, nemlig livsverdensinterviewet og fokusgruppeinterviewet, vil jeg arbejde med det semi-strukturerede interview. Det skyldes dels min fænomenologiske tilgang om ikke at være for styret af teorier og begreber, dels mit forhåndskendskab til feltet. Dette kendskab og valg

⁷⁴ Ibid, slide 1.11.2011

⁷⁵ Ibid, og Tanggaard anfører, at begrebet reliabilitet ofte omsættes til transparens. Også Flyvbjerg betoner det centrale i transparensen. Generelt tales der om reliabilitet eller pålidelighed, hvor andre må kunne følge ens fremgangsmåde og skabe samme ”set-up”; validitet eller gyldighed handler om at få undersøgt det, man har sat sig for med et check på både operationalisering (et internt perspektiv) og ift. den teori, arbejdet baseres på (et mere eksternt perspektiv); generaliserbarhed, hvor der kan være tale om både et statistisk og et analytisk perspektiv.

hænger sammen med litteraturstudier, teoriovervejelser og erfaringer med (sårbare) mennesker samt en tillid til min egen dømmekraft, erfaring og situationsfornemmelse.

2.6.4 LIVSVERDENSINTERVIEWET – KRITISKE REFLEKSIONER I FORARBEJDET

Gennem denne form for interview kan man opnå forholdsvis detaljeret materiale vedrørende nogle menneskers erfaringer, oplevelser og tanker. Men at bruge samtaleformen som dataindsamlingsform stiller en række krav, som jeg også har antydnet ovenfor. Man kan dog diskutere, hvor grænserne for interview, samtale og dialog går, og jeg vil forsøge at komme tæt på dialogen og den andens livsverden.

Ift. planlægning handler det endvidere om antal, og man kan spørge, hvor mange der skal interviewes, før man eventuelt opnår en form for mætning, dvs. at man begynder at se gentagelse af pointer o.l. Her er der tilsyneladende intet facit (Brinkmann et al.:2010b:32). I de 2 cases, jeg fokuserer på, har jeg derfor som udgangspunkt valgt at indsamle 8 borger-interviews og 2 fokusgruppinterviews. Dette blev dog til 9 brugerinterviews, da en borger udviste en vedholdende interesse for at deltage.

De 9 interviews med enkeltpersoner har et livsverdensfokus. Det betyder, at jeg foretager en vis tematisering ud fra nogle hvadspørgsmål, som kredser om det nære liv. Når jeg skriver: ”en vis tematisering” handler det igen om en mere overordnet fænomenologisk tilgang, hvor informanten kan være med til at tematisere og svare i andre rækkefølger, end jeg har forudset i min struktur og i min tematisering. Den andens logik og livsverden afspejler ikke nødvendigvis min.

I alle tilfælde skal man være meget opmærksom på det sprog, som man benytter i interviewsituationen. I mine borgerinterviews skærpes dette forhold i sagens natur yderligere. Det handler som altid først og fremmest om et tilsyneladende selvfølgeligt krav om forståelighed. Her skal jeg være forberedt på at omformulere og være meget eksplicit – samtidig med at være meget lyttende, så jeg forstår, hvad det er, informanten måske ikke forstår. Samtidig skal de etiske hensyn inddrages, så interviewspørgsmål ikke gennem deres udformning bliver styrende for svaret, men netop forbliver så åbne, at

informantens livsverdensperspektiv kan komme til orde. Så her handler det i meget stor udstrækning om tillid og etik, og med inddragelse af fænomenologen K. E. Løgstrups etik, er det op til mig, at tage imod den tone, som informanten udleverer sig i – til mig i situationen. Som interviewer såvel som medmenneske har jeg her et særligt ansvar for at svare den anden på den måde, tonen og dermed udleveretheden lægger op til (se også kap.3). Interviewsituationen kan således sige at afspejle nogle af de elementer, der findes i relationen mellem professionel og borger.

Med inspiration fra Kvale, som også andre af mine inspirationskilder trækker på, belyser Bengtsson i sine overvejelser over livsverdensfænomenologiske bidrag til forskningen i sygdoms- og plejeerfaringer, at man i det kvalitative livsverdensinterview ofte vil se tematiseringer på tre niveauer: 1) menneskers spontane og ureflekterede erfaringer; 2) selvforståelse som den reflekterede forståelse af sig selv og verden og 3) opfattelser med et mere kognitivt indhold (Bengtsson,J.:2006:43). Kvale omtaler dem som *selvforståelse, kritisk common-sense-forståelse og teoretisk forståelse*⁷⁶. Denne tematisering kan afspejle sig dels i mulige tillægsspørgsmål og uddybende spørgsmål under interviewet ift. guiden, dels i det analytiske arbejde med interviewene, for om muligt at følge de interviewedes egen livsverdensforståelse så præcist som muligt.

Filosoffen Jürgen Habermas anvender begrebet koncentriske cirkler som betegnelse for den måde, man i kommunikationen forsøger at nå til forståelse af den livsverden (Habermas:1981/Her 1988), som den anden repræsenterer, og Hans-Georg Gadamer taler om horisontsammensmeltning. Jeg opfatter arbejdet med analyse af interviewet som en form for samtale, hvor jeg i en proces forsøger at arbejde med koncentriske cirkler, og som en del af denne proces inddrages teorier. Om en reel horisontsammensmeltning er en mulighed, er jeg ikke sikker på, ligesom jeg heller ikke mener, den vil være hensigtsmæssig for netop at kunne opretholde oplevelsen af både nærhed og distance.

⁷⁶ Kvale(1999), her efter Herskind (2011): *Udviklingshæmning og brugerinddragelse – ”det er mig, der bestemmer her...!?”* s. 39

2.6.5. FOKUSGRUPPEINTERVIEWET

Som betegnelsen indikerer, har vi her med en anden type interview at gøre. Der er stadig ønske om at indhente en viden, men denne gang fra en gruppe og med et bestemt fokus. I min præsentation af formen er jeg inspireret af Bente Halkiers artikel *Fokusgrupper* (Halkier:2010:121-135).

Der kan være mange måder at sammensætte og udvælge en gruppe på. Man kan have et ønske om, at der skal være sikkerhed for en god meningsudveksling, og man kan ville sikre mange forskellige synspunkter og perspektiver. Det kan handle om gruppens indbyrdes dynamik og kendskab til hinanden, og man sammensætter også grupper uden kendskab til hinanden. Sammen med disse overvejelser kan der være forhold i relation til interviewets fokus, som kan have betydning. Hvilke erfaringer og oplevelser kan man regne med er repræsenteret, og er der eventuelt en vis bredde i holdninger og værdier? Nogle af disse overvejelser hænger sammen med, at fokusgruppeinterviewet ikke nødvendigvis har form af spørgsmål fra en interviewer og svar fra gruppen. Ofte får man en bedre præsentation af viden og erfaringer, hvis man kan initiere en videns- og meningsudveksling gruppen indbyrdes. Interviewerens funktion kan således ses lige så meget som katalysator eller facilitator for processen.

Det er vigtigt, at gruppen er informeret om formålet med interviewet, og dette gentages kort sammen med information om varighed, form og deltagerens ”opgaver” undervejs, når forløbet starter. Afhængig af, om man vælger at indlægge øvelser, hvor deltagerne f.eks. trækker kort med fokusrelaterede emner på, kan man have en mere eller mindre styrende tematisering. Mine fokusgruppeinterviews blev således gennemført med udgangspunkt i projektets centrale begreber. Deltagere trak et kort, og de associerede derefter frit ift. kortets begreb, hvilket skabte livlige meningsudvekslinger.

Mit mål var at få viden om erfaringer fra praksis ift. mine forskningsspørgsmål. Det kan dreje sig om målsætninger af forskellig slags og deres omsætning til praksis, både hvor tingene er lykkedes rigtig godt og måske det modsatte. Det kan dreje sig om etiske dilemmaer, og om hvordan man måske har hjulpet hinanden til at løse

disse. Hvor nærværende er forskellige værdier fra f.eks. konventioner og love i den måde, man taler om og reflekterer over praksis, eller hvordan taler man om praksis, også når det gælder værdiladede begreber som respekt, anerkendelse og krænkelse? Og endelig hvordan man har oplevet uddannelsen som professionel i praksis - som en (anvendelig?) del af sin professionalisme?

2.7.KONKRETE GUIDES:

2.7.1 INSPIRATION TIL TEMATISERING

Arbejdet frem mod interviewguides har jeg opfattet som en meget tentativ tematisering og, idet jeg gerne ville beholde et fænomenologisk udgangspunkt. Min teoretiske inspiration danner derfor alene afsæt for analytiske pejlemærker og ikke nogen egentlig taxonomi.

Skemaet nedenfor illustrerer, hvordan min inspiration til indsamling af data og til arbejdet med empiri er sammensat af forskellige inspirationskilder, som er genereret af mit arbejde med at afdække feltet. Skemaet er samtidig udtryk for en proces, som kronologisk ikke er parallel til fremstillingen, og undervejs er der kommet nye inspirationskilder til, således at arbejdet med analysen har et bredere teoretisk afsæt end min indsamling af data. I sammenhæng med mit fænomenologiske udgangspunkt vælges den teori, som synes bedst til at belyse de data (specielt kap.6 – 10), ud fra hvilke jeg forsøger at klargøre og belyse mit tema.

Det vil fremgå, at jeg arbejder både deduktivt og induktivt. Ud fra teorier, præsenteret i kap 3, 4 og 5 relateret til mødet, genereres analytiske pejlemærker, mens andre begreber opstår induktivt af det empiriske materiale. Denne *”pendlen mellem induktion og deduktion”* og uden analyse-metodisk *”hovedvej”* beskrives af Olsen i en række tværgående undersøgelser af hhv. dansk, skandinavisk og engelsksproget kvalitativ metodelitteratur (Olsen: 2002a, b og c).

I skemaet nedenfor aflæses flere sammenfald og lighedstræk mellem anvendte og inkluderede begreber, uden at der dog er tale om at kunne aflæse en horisontal sammenhæng mellem begreberne.

Spørgsmålene – eller måske nærmere *”igangsætterne”* er udviklet på baggrund af mine overvejelser og min teoretiske inspiration.

En række af de nævnte teoretikere som f.eks. Nussbaum, Honneth og Habermas, som vil blive præsenteret yderligere i kap.3, arbejder med fænomenologien som væsentlig inspiration eller udgangspunkt. Der er således en vis sikkerhed for, at det ikke blot er mine subjektive valg, der spiller ind, når livsverdenstræk skal frem i lyset. Processen og dens refleksivitet har jeg synliggjort, jvf. de krav til metode, som nævnes, og som bl.a. fremgår hos Flyvbjerg og Keller. Min inddragelse af teori på dette tidligere trin i forskningsprocessen kan siges at vise, at jeg placerer mig mellem en fænomenologisk og en hermeneutisk tilgang. Flere af de begreber, som oplistede i skemaet udfoldes i de flg. kapitler. De danner baggrund for den tematisering, som sammen med forskningsspørgsmålene har medvirket til udformning af konkrete spørgsmål og konkrete interviewguides, og de inddrages som analytiske perspektiver senere.

Et centralt spørgsmål er her, hvordan begreber som anerkendelse, respekt og forståelse opleves af den enkelte borger. Honneths begreber om anerkendelsens ekspressive karakter vil måske kunne aflæses af feltobservationer (se 3.4.). Interviewet kan forhåbentlig afdække, hvilke reaktioner anerkendelse, forståelse og respekt eller mangel herpå kan bevirke, selv om min målgruppe måske hverken på det verbale eller det refleksive plan har et råderum, som støtter udforskningen af sådanne spørgsmål og forhold på et stringent, metodisk plan.

Udforskning hænger her sammen med, hvad Flyvbjerg med Giddens kalder ”dobbelt hermeneutik” (Flyvbjerg:2009:45f). Netop karakteristika hos målgruppen betyder, at jeg må tage hensyn af både etisk og metodisk karakter, der omfatter en form for fænomenologisk sensitivitet.

<p>Skema til illustration af min proces fra teori til konkrete spørgsmål og senere pejlemærker for analyse – se også 5.5.</p>	<p>Martha Nussbaum⁷⁷</p>	<p>FN's handicap-konvention⁷⁸</p>	<p>Livskvalitets-begreber anvendt i dansk professions-uddannelses-sammenhæng⁷⁹</p>	<p>Andre inspirationskilder:</p>
<p>Teorier</p> <p style="text-align: center;">→</p>				
<p>Begreber i stikords-</p> <p style="text-align: center;">↓</p>	<p>Et ikke reduceret liv: et liv værd at leve</p>	<p>Artikel 3 opregner generelle</p>	<p>Overordnet arbejdes der i flere modeller med sammenhænge mellem</p>	<p>I bogen ”Handbuch, Empowerment und Heilpädagogik” opridser</p>

⁷⁷ Nussbaum er omtalt i kap.3, og hendes capabilities er her gengivet efter: Jensen, Niels Rosendal og Kjeldsen, Christian Christrup (2010): *Capability Approach. En anderledes tilgang til pædagogik, uddannelse og omsorg*, s. 72-73, Viasystem.

⁷⁸ FN (2010): *Konvention om rettigheder for personer med handicap*, 2.udgave fra Det centrale Handicapråd

⁷⁹ Med begrebet livskvalitet i formålet for Lov om Social service er det et begreb, som siden starten af 1990'erne har været genstand for diskussioner i en række professionsuddannelser. Jeg bygger på Bobby Zachariaes afsnit: *Livskvalitet* i bogen *Forebyggende sundhedsarbejde* (2009, 5.udgave) redigeret af Kamper-Jørgensen, Finn, Almind, Gert og Jensen, Bjarne Bruun

form	<p>Kropsligt helbred: bolig, ernæring, evt. at stifte familie</p> <p>Kropslig integritet: at blive respekteret og kunne bevæge sig i samfundet uden skam</p>	<p>principper:</p> <p>Respekt for værdighed og autonomi, frihed til at træffe egne valg og uafhængighed af andre personer</p> <p>Ikke-diskrimination</p>	<p>objektive, samfundsmæssige vilkår, subjektive, individuelle livsvilkår og mere personlighedsmæssige, eksistentielle og måske biologiske træk⁸⁰.</p> <p>Der gengives bl.a. en liste over indikatorer til måling af livskvalitet, rummende:</p>	<p>Theunissen og Plaute fig. væsentlige parametre, som både de og hele bevægelsen inden for handicapområdet ”Independent Living” anser for at være centrale i forhold til at nærme sig et ”empowered” liv på egne betingelser:</p> <p>Selvbestemmelse inden for økonomi⁸³, i relation til at kunne organisere sig, selvbestemmelse i.f.t. at ansætte personale og selv stå for organisering af ledsagelse, adgang til skole og uddannelse</p>
------	--	--	---	--

⁸⁰ Ibid. s.69 - 73

⁸³ <http://www.etik.dk/artikel/453893:Politik-og-moral--Handicappede-fratages-stemmeret>, fisket 08.03.2012. Diskussionen går på, om det er rimeligt at mennesker med handicap, som sættes under værgemål, og som oftest p.g.a. økonomiske vanskeligheder, fratages retten til at stemme. Efterfølgende har formanden for Det Centrale Handicapråd Tue Byskov Bøtkjær fremført det synspunkt, at Danmark helt generelt mangler en lov mod diskrimination af handicappede på line mod forbud mod at forskelsbehandle p.g.a. køn, race, religion eller seksuel orientering, Nordjyske Stiftstidende 9.3.2012

	<p>Sanser, fantasi og tænkning: at kunne få lov at bruge og udvikle dem</p> <p>Følelser: at være i stand til at knytte sig til andre og ikke blive stoppet p.g.a. frygt</p> <p>Praktisk fornuft/praktisk tænkning: at kunne deltage i planlægning af eget</p>	<p>Fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet</p> <p>Respekt for forskellighed</p> <p>Lige muligheder</p> <p>Tilgængelighed</p>	<p>Indkomst</p> <p>Beskæftigelse</p> <p>Bolig</p> <p>Helbred</p> <p>Uddannelse</p> <p>Kultur</p> <p>Socialt stress</p> <p>Lighed og demokrati miljø⁸¹</p> <p>I kapitel 1 har jeg</p>	<p>samt selvbestemmelse vedr. boligforhold⁸⁴.</p> <p>Endvidere kan Jürgen Habermas' begreber om livsverdensressourcer være til inspiration:</p> <p>Til de 3 dimensioner i livsverden samfund, kultur og person svarer ressourcerne: solidaritet, mening og jeg-styrke. Disse skulle iflg. teorien reproducere gennem</p>
--	---	---	---	---

⁸¹ Ibid. s.69

⁸⁴ Theunissen, Georg og Plaute, Wolfgang(2002): *Handbuch: Empowerment und Heilpädagogik*, s. 49, Lambertus Verlag

	<p>liv</p> <p>Tilhørsforhold: At kunne leve med andre i et socialt tilhørsforhold og være sikret ligebehandling</p> <p>Andre arter: at kunne leve med et generelt miljøperspektiv</p> <p>At lege: at kunne nyde at lege og nyde</p>	<p>Ligestilling mellem mænd og kvinder</p> <p>Respekt for udviklingsmuligheder</p> <p>Herudover understreger en række artikler andre værdier som respekt for privatliv, ret til uddannelse, ret til sundhed og til en tilstrækkelig</p>	<p>henvist til projektet ”Konstruktion af behov i hjemmeplejen”, som ud fra en række definerede behov og kvalitetskriterier påpeger, at hjemmeplejen primært tilgodeser fysiske behov, mens mere personlige og sociale eller samfundsmæssige behov lades ude af betragtning. Dette sker til trods for formulerede mål om at foretage en helhedsvurdering⁸².</p>	<p>kulturel reproduktion, social integration og socialisering⁸⁵</p> <p>Herudover kan Axel Honneths teori om anerkendelse måske bringes i spil for om muligt at se, hvilke former for anerkendelse, som optræder eller mangler i den professionelle praksis i arbejdet med mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne.</p> <p>Og i lyset af min samtidsdiagnose</p>
--	--	---	--	---

⁸² Bangshaab, Jette, Flodgaard, Susanne, Hjortbak, Bjarne Rose (2005): *Konstruktion af behov i hjemmeplejen*, Den sociale kandidatuddannelse Aalborg Universitet

⁸⁵ Habermas, Jürgen (1981, her 1988): *Theorie des kommunikativen Handelns Bind II*, s. 182ff, Suhrkamp

	<p>fritids-aktiviteter</p> <p>Kontrol over egne omgivelser: at kunne deltage i beslutninger vedr. eget liv, politik og generelt i arbejdsliv og offentligt liv</p>	<p>levefod, til arbejde og beskæftigelse samt til deltagelse i kulturliv og fritidsaktiviteter.</p>	<p>i kapitel 5 kan der også være elementer fra Michel Foucaults analyser, der kan inddrages.</p>
--	--	---	---

Skema 2: Illustration af processen fra teoretisk inspiration til interviewguiden og senere til analytiske pejlemærker

2.7.2 INTERVIEWGUIDE – BORGERE – PÅ VEJ MOD EN GUIDE

I denne del af mit arbejde er det fænomenologiske perspektiv i fokus. Det er borgeren selv, der ved, hvad der er på spil. Mine begrundelser med henvisning til den teoretiske inspiration er uddybet i guidens højre spalte med kursiv (se bilag 4).

Interviewguiden er bygget op ud fra et livsverdensperspektiv (se bilag), hvor jeg går ud fra det helt nære. Jeg tænker her som baggrund: anerkendelsessfærer (privat, retslig samt den solidariske) og livsverdens-ressourcer som mening, solidaritet og jegstyrke (her også forstået som en vis fremtidsorientering, planlægningsevne og refleksionskapacitet). Disse begreber er hentet fra min læsning af filosofferne Axel Honneth og Jürgen Habermas (se kap.3 og ”Samtidsdiagnose”, kap 5). De sociale relationer vil naturligt fylde en del: anerkendelse og respekt er en del af det grundlag, det gode professionelle møde bygger på, og gennem denne sociale interaktion skulle alle gerne blive set, som dem de er.

Endvidere har jeg ladet mig inspirere af filosofen Martha Nussbaums liste over *capabilities*, som er centreret om flg. punkter: liv, kropslig helbred, kropslig integritet, sanser, fantasi og tænkning, følelser, fornuft og tænkning, tilhørsforhold, andre arter, at lege og at have kontrol over egne omgivelser (se 3.6.2.). Når der f.eks. i Lov om Social Service tales om livskvalitet og selvbestemmelse, så er det værdier, som kunne konkretiseres gennem Nussbaums begreber (Jensen:2010:72f). Nussbaum nyder stor anseelse i handicapforskerkredse internationalt, hvor netop listen over *capabilities* mange steder fungerer som en form for minimal-checkliste.

I og med, at analysen i kap.4 viser, at man gennem professionsuddannelserne, som de ser ud 2011/2014 næsten ikke behøver beskæftige sig med handicapområdet, så anser jeg det for betydningsfuldt, om det er muligt at afdække, hvordan relationen mellem borgeren og den professionelle opleves. Det gælder både i det nære hverdagsliv og vedr. det arbejde, der relaterer sig til sagsbehandling.

Kap.5 om samtidsdiagnoser viser også en tendens til tingsliggørelse, som kan have lidt forskellige udformninger: objektgørelse, ens-

gørelse og kategoriseringer. Dette ville jeg gerne efterspore, og i tråd med erfaringerne fra *Hjernesgade* og *hverdagsliv*, så er det tydeligt, at en tendens til at opfatte en gruppe som de senhjerneskedede som en homogen gruppe er en stor fejltagelse (Kildedal Nielsen:2003:82). Disse borgere er lige så forskellige som os alle og ønsker at blive behandlet derefter.

2.7.3 INTERVIEWGUIDE – FOKUSGRUPPE - PROFESSIONELLE

Rent praktisk har jeg kunnet deltage i et personalemøde, inden jeg efterfølgende gennemførte fokusgruppeinterviews. Ift. den ene case har jeg et ganske indgående kendskab til praksis, mens det er mere sparsomt det andet sted.

Herved håbede jeg på at udvide mit beredskab til også at turde åbne for det uventede i spørgsmålene, og min tilgang med at præsentere ordkort understøttede dette. Begreberne og ordene på kortene til fokusgruppeinterviewet er i stor udstrækning bygget op omkring projektets kernespørgsmål, og jeg var klar over, at der kunne blive tale om en stor ordrigdom.

Det var kort med begreber som:

Etiske værdier i organisationen	FN's Handicapkonvention
Selvbestemmelse	Anerkendelse
Rettigheder	Livskvalitet
Krænkelser	selvbestemmelse
Muligheder/barrierer for arbejdet generelt	Professionalisme
Hvordan handler vi og på hvilken baggrund?	Tværfagligt samarbejde

Som alternativ, eller reserve, havde jeg udarbejdet en interviewguide ud fra samme overvejelser som interviewguiden til borgerinterviews, hvis det skulle vise sig nødvendigt med mere direkte spørgsmål fra min side (se bilag 4 – fokusgruppeinterview, forarbejde).

2.7.4 OBSERVATION – SOM METODE – I FORSKELLIGT REGI

Feltarbejde kan forstås som en overordnet betegnelse for forskellige måder at indsamle viden om den sociale, kulturelle og diskursive kontekst, man befinder sig i.

”Deltagerobservation” er én måde, hvor man veksler mellem indlevelse og refleksion, idet man som forsker samtidig indtager en vis analytisk distance og et vist teoretisk (over)blik for at kunne reflektere over og evt. fortolke, hvordan de observerede personer står i forhold til deres praksis og hinanden. Man prøver at indarbejde et ”dobbeltblik”. På den måde skabes mulighed for at udlede noget om den kultur forstået som menneskelige interaktioner og sociale processer, som man iagttager. Kirsten Hastrup siger i artiklen *Feltarbejde: ”Feltarbejde er en metode til at få viden om, hvordan selvfølgeligheder opstår, vedligeholdes eller ændres inden for rammerne af konkrete sociale fællesskaber”* (Hastrup:2010:55-80). Hastrups felt er antropologien, og her er der tradition for langvarige ophold og observationer i feltet. Selv om jeg trækker på elementer af den antropologiske metode i mit arbejde med at afdække nogle af de forhold, som måske ikke er synlige med det blotte øje, så skal observationerne ikke stå alene, men ses som supplement til de øvrige kvalitative data, jeg arbejder med⁸⁶.

Som forsker skal man være parat til at finde ud af, hvordan ”*landet ligger*” (ibid.59). Tid, sted, fysiske rammer betyder alt sammen noget, og er man på en arbejdsplads, så kan der være tale om meget andet end at se på en forretningsplan. Der er traditioner, værdier, særlige sprogtoner, sprogbrug og sociale spilleregler i spil i det samspil og i den organisationskultur, som observationerne i feltet foregår i. Hvordan taler de professionelle om mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser, og hvordan taler de om f.eks. handleplaner, krav om dokumentation etc.?

På den måde er man både en iagttager og en deltager og har brug for det dobbeltblik, som rummer både nærhed og distance, både nærvær og et teoretisk-analytisk overblik, uden at det dog er muligt at

⁸⁶Hastrup (op.cit. s.67) citerer Dresch og James 2000, s. 23 for, at feltarbejde indebærer at lytte efter det usagte, se efter det visuelt umarkerede, sans det urepræsenterede og på den måde søge forbindelser mellem dele af det selvfølgelige, som ikke fremhæves lokalt.

forholde sig neutralt (ibid.75). At tage del i dele af andres liv ved at foretage observationer i feltet indebærer nogle krav og nogle risici. På den ene side krav om, at man som forsker ”er med” og til en vis grad sætter sig selv i spil, skaber tillid omkring sig og er åben over for nye erfaringer, og på den anden side, at man løber en risiko for at involvere sig for meget og ”go native” i sin identifikation med dem, man observerer.

Fænomenologien kan siges at spille med her. At kunne se og sanse også det usagte og arbejde med ens nærvær – godt nok samtidig med dobbeltblikket – kræver en vis stemthed, indlevelse og åbenhed, som jeg også har gjort rede for ift. interviewerens lydhørhed. I analysefasen vil der også være brug for den ”bridling”, tydning eller stemthed, som er kendetegnende for fænomenologien.

De enkelte observationsguides ses af bilag 6.

2.7.5 DATAINDSAMLING I PRAKSIS – OPLEVELSER OG ERFARINGER FRA PROCESSEN

Undervejs i min analyse (kap.6 – 10) vil oplevelser og erfaringer blive inddraget mere detaljeret. I de følgende linjer følger jeg lidt mere generelt op på mit metodiske forarbejde:

Som forsker er jeg blevet godt modtaget. Der har været stor imødekommenhed blandt personale vedrørende deres deltagelse i fokusgruppeinterviews og observationer. De professionelle har været meget behjælpelige med kontakten til de borgere, hvor der var behov for en formidlende kontakt. De har samtidig vist mig en stor tillid til at møde ”deres” borgere og interviewe dem uden de professionelles tilstedeværelse, bortset fra ét tilfælde, hvor borgeren ønskede en støtte. Der har været stor åbenhed generelt, og også stor nysgerrighed – både ift. mit projekt generelt, men også en vis personlig og måske ærekærs-præget professionel nysgerrighed: hvad ville jeg sige om de professionelles måde at være professionelle på? Her har jeg søgt at imødekomme den underliggende usikkerhed, som jeg kunne fornemme, med svar, der netop går på, at jeg ikke er ude på at evaluere deres arbejde og slet ikke ude på at hænge nogen ud, selv om der naturligvis kunne forekomme uheldige situationer.

I begge cases er jeg vendt tilbage i forbindelse med mit analysearbejde og har vist dem eksempler på mine analyser. Det ene

sted som en del af et personalemøde og det andet sted som led i kursus- og opkvalificeringsforløb. Så jeg oplever at være blevet godt modtaget af både administrativt personale, ledelser og professionelle.

Borgerne har også udvist stor velvilje og lyst til at være med. Gruppen af sent udviklede har ved senere lejligheder spurgt mig, hvor langt jeg er med projektet og er tydeligvis lidt stolte af at bidrage. Uden opfordring har de direkte kommenteret på punkter i interviewet, hvor der er sket ændringer for dem. Dette gælder f.eks. boligforhold.

Gruppen af mennesker med senhjerneskade er lidt anderledes. For et par stykker gælder det vanskeligheder med at huske, og selv om det ved senere møder er tydeligt, at de er klar over, vi har noget sammen, så ville de sjældent på samme måde som den anden gruppe kunne fastholde og kommentere på konkrete ændringer.

En enkelt borger frabad sig anvendelse af båndoptageren, men ellers har mine forberedelser generelt været brugbare. I enkelte tilfælde har jeg været berørt over den umage, som disse borgere helt tydeligt har udvist for at være præcise i den måde, de fortalte mig om tingene på. Jeg har generelt ikke oplevet denne gøre sig umage som et forsøg på at ”please” og sige det, som de troede, jeg forventede, men øjeblikke med denne fornemmelse er dog forekommet.

Helt generelt er der i dag en opmærksomhed, som tager udgangspunkt i sloganet ”nothing about us without us”. Alligevel fremhæver Jan Walmsley vanskeligheden ved at sikre, at borgere med intellektuelle funktionsnedsættelser på systematisk vis får en stemme, og han fremhæver her især det arbejde som den danske Frank Bylov har foretaget (Walmsley:2013).

2.8 FREM MOD EN ANALYSE AF MIT MATERIALE

Med de tilgange, som jeg har beskrevet i relation til at generere data, vil jeg nu tage det næste skridt ift. at analysere disse data relateret til forskningsspørgsmål og – interesse.

Der er ud fra det foregående en række forhold og begreber at tage i betragtning:

- forståelse som noget processuelt og uudtømmeligt
- epochè, betydningssigte, bridling, prægnans
- behov for samtidig distance og nærhed

- en kropslig dimension i mødet og i kommunikationen
- at (kunne) se fænomenerne ift. til den baggrund, som de fremtræder på
- at se helhed – del – helhed
- at finde mønstre – i en åbenhed – ikke fastlåste spørgsmål – i stil med den phronetiske forskning, som tidligere er omtalt
- ”åben” dialog med ”teksten”
- at fastholde et ”kritisk refleksionsrum” ift. også at arbejde kritisk og dobbelt hermeneutisk – både ift. min egen position og rolle og i f.t. projektet
- at fastholde et etisk perspektiv – et spørgsmål om, om jeg kaster lys over de relevante livsverdensaspekter ift. de implicerede og deres oplevelse af selvsamme livsverden
- og samtidig fremanalysere troværdige, tydelige, generaliserede og almengjorte ”stemmer” af materialet
- at lade teorier bidrage til en bedre forståelse uden at lade dem være styrende, idet jeg med et fænomenologisk udgangspunkt lader teorierne hjælpe mig i min forståelse af fænomenerne

Også her lader jeg mig inspirere flere steder fra. Fænomenologen Giorgi taler om mætning, men i sammenhæng med livsverdensinterview mener Dahlberg et al. ikke, at dette er relevant (Dahlberg:2008:176). Herudover mener de, at det først er ved starten af analysen, at man for alvor ser værdien af det materiale, man som forsker har i interviewet, så det først vil være på dét tidspunkt, man kan se, om der er behov for mere materiale og flere interviews. Netop i f.t. at interviewe mennesker, hvor der kan være visse barrierer og vanskeligheder, opfordrer Dahlberg et al. til at sikre sig både ekstra tid både før og under selve interviewsituationen, men også være meget opmærksom på antal og variation i interviewpersonernes sammensætning (ibid.196ff).

Kommet så vidt, at min analyse skal igangsættes, mener jeg, at jeg har behov for en vis systematik, selv om de meninger og de meningstilkendegivelser, jeg har i mit materiale også kan tale for sig selv. Udsagn og observationer skal ses dels i lyset af mine forskningsspørgsmål, dels en række centrale begreber, som også fremgår af begreberne i mit skema til udvikling af interviewguides. Her fremgår også en del af den teoretiske inspiration.

Det er netop i den eksplicitte inddragelse af teoretisk inspiration, at mit arbejde adskiller sig fra en definition af den rene fænomenologiske forskning, som siger, at *"fænomenologi er defineret ved studiet af et særligt område, studiet af den enkeltes erfarede verden"* (Giorgi:2010a). Giorgi understreger samtidig nødvendigheden af nøje at beskrive trin for trin, hvad man gør i forskningsprocessen, så andre vil kunne checke og gå tilbage i processen, ikke bare som kontrol, men også for at have en dialog omkring resultater, og dette sker uden på forhånd fastlagte analysekategorier. Disse fremtæder af materialet selv (Giorgi:2007). Her er der dog visse hensyn m.h.t. anonymiteten, som gør sig gældende, hvorfor teksten vil rumme citater og uddrag fra interviews. Disse citater og uddrag fra eksempelvis feltnoter og – observationer er dog bearbejdet, så de netop fremstår som anonyme.

Et andet trin i processen er at bringe de individuelle meninger og erfaringer frem til et punkt, hvor de kan ses som typiske og betydningsfulde ift. bestemte fagligheder eller discipliner. Min hensigt er ikke alene at lægge et levende liv frem ud fra interviews og observationer, men at fremlægge interviews og observationer på en måde, så de bidrager til formidle viden om erfarede fænomener og således informere f.eks. den professionelle og de fagligheder og uddannelser, der er forbundet hermed.

Jeg vil også i analysen tydeliggøre, hvordan jeg vælger og anvender forskellige dele af mit materiale, og hvordan og hvorfor jeg vælger at inddrage bestemte teorier undervejs. Min metodiske tilgang med transparens og en tæt beskrivelse af de enkelte skridt kan således ses som en del af et argument for, at mine analyseresultater er erkendelsesmæssigt gyldige. Her er inspirationen fra Giorgi med til at befæste den fænomenologiske tilgang som del af en videnskabelig metode og ikke alene en del af en filosofisk udforskning (Giorgi:2007).

2.8.1 OVERSIGT OVER EMPIRI

Ud fra ovenstående har jeg foretaget 9 borgerinterviews. De varer gennemsnitligt lidt under en time, og de 8 er optaget på bånd og udskrevet af mig selv. Det 9. interview er foretaget med noter undervejs, da informanten ikke var tryk ved en båndoptager, men gerne ville tale med mig.

Der er tale om 5 kvinder og 4 mænd. Kvinderne er mellem 27 og 63 år, og mændene er mellem 29 og 65 år. De 5 er relateret til ”Sjakket”, der arbejder med kategorien ”sent udviklede unge”, og den ældste interviewede her er 43. De øvrige 4 er relateret til ”Øen”, der arbejder mennesker, der er ramt af en hjerneskade sent i livet. Her er aldersspredningen mellem 30 og 65.

Ud over interviewene har jeg deltaget ved forskellige personalemøder og -kurser, og der er her både optagelser på bånd og noter svarende til ca. 20 timer. I forbindelse med observationer har jeg gjort notater, og jeg har deltaget i forskellige aktiviteter i ca. andre 30 timer. Herudover har jeg haft mere uformelle samtaler med både borgere og professionelle de 2 steder og gjort observationer af mere uformel art i en periode på ca. 2 år efter interviews.

1) Min proces vil være som følger: Ift. borgerinterviewene fra 1. runde af interviews

Faser	Hvad sker
1. fase	Læsning og gennemsyn af, hvilke data jeg har ift. dette afsnit
2. fase	Opdeling i meningsenheder i borgerinterviews – inspireret af livsverdensbegreber og forskningsspørgsmål – men primært af, hvad der siges. Her giver jeg disse meningsenheder nogle foreløbige overskrifter, som jeg så senere samler i temaer ⁸⁷ (se bilag, primært 5 og 6)
3. fase	Sammenskrivning i temaer – inspireret på samme måde som ovenstående
4. fase	Gennemlæsning og mulig samling eller underopdeling i temaer
5. fase	Tolkning af disse temaer og markering i transskriberinger, hvor mit teoretiske forarbejde (illustreret i skema 2) sammen med mine forskningsspørgsmål danner baggrund. Er der noget, jeg har overset?

⁸⁷ En meget lignende fremgangsmåde beskrives i Lillestø, Britt (1998): *Når omsorgen opleves krænkende. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten*, NF-rapport nr.22/98, som også er nævnt i mit indledende kapitel. Målgruppen er her mennesker med fysiske funktionsnedsettelse, og Lillestø spørger ikke om oplevelserne set fra de professionelle perspektiv. Lillestø er også inspireret af Giorgi og van Manen.

- 2) Tilsvarende proces ift. mine observationer, hvor både borgere og professionelle er til stede
- 3) Tilsvarende ift. observationer og udskrifter fra personaleinterne sammenhænge
- 4) Tilsvarende fra fokusgruppeinterviews
- 5) Endelig vil jeg foretage en tværlæsning af alt materialet ud fra de temaer, som jeg har fremanalyseret gennem arbejdet med de enkelte dele af det empiriske materiale. Dukker der nye temaer eller problemstillinger op ved at læse på denne måde?

Jeg vælger at foretage læsningen ”manuelt” uden brug af f.eks. NVivo eller anden software. Jeg har forsøgt at anskueliggøre disse faser og processen frem til en tematisering i bilag 5.

I min analyse vil jeg relatere til kriterier for den kvalitative forsknings videnskabelighed, som Kurt Dauer Keller fremstiller den i artiklen ” *Fænomenologisk forskningsmetode: Til selve sagen*”, og som nedenfor sammenstilles med Giorgis krav (Keller:2006).

2.9 ANVENDELSE AF METODEOVERVEJELSER IFT. EMPIRIEN - FÆNOMENOLOGI SOM METODE

I det følgende vil jeg gøre rede for, hvordan jeg rent praktisk anvender den teori, som ligger til grund for mine analyser i kapitlerne 6 - 10, når jeg indleder bearbejdningen af data på et mere teoretisk og analytisk plan. Denne del af mit arbejde kan placeres mellem en fænomenologisk livsverdenstilgang og en (kritisk) hermeneutisk tilgang.

Jeg opstillede ovenfor trin (1 til 5) i en arbejdsproces, og jeg er her inspireret af bl.a. Amadeo Giorgi, som gennem mange år har arbejdet med at udvikle en fænomenologisk analysestrategi som en måde at konkretisere fænomenologien i en videnskabelig sammenhæng. Når man arbejder inden for konkrete fagområder og discipliner, mener han, at der er brug for at se på fænomenologien på en anden måde end den rent filosofiske. Hans pointe er, at det stadig er muligt at opnå beskrivelser af andres oplevelser og erfaringer og fortsat arbejde fænomenologisk, og han opstiller elementer til en fremgangsmåde, som sikrer dels en gennemsigtighed i arbejdsprocessen, dels en

sprogliggørelse på et fagligt og videnskabeligt plan (Giorgi:1997:235ff).

Overordnet taler Giorgi om en række trin, og jeg vil kommentere og uddybe på udvalgte trin for at tydeliggøre min proces:

- A) at samle data
- B) at læse data i et overordnet perspektiv
- C) opdeling af data i meningsenheder
- D) organisering af data i sprog og begreber, der hører fag, disciplin og formål til
- E) at udtrykke fænomenernes struktur

og med en mere overordnet opdeling af trinene:

- Fænomenologisk reduktion
- Beskrivelse
- Søgning efter essenser

Trin A, at samle data, er foretaget ud fra metodebeskrivelsen i 2.6 og 2.7, og **trin B** foretages dels løbende gennem transskriberingsprocessen, dels er det en overordnet læsning, der foretages i en indledende runde, inden en opdeling finder sted. **Trin C** rummer en proces med en fænomenologisk reduktion. Man læser sit materiale for at finde meningsenheder, som de er fremsat af de mennesker, man f.eks. har interviewet. Her handler det som forsker om at sætte parentes om egne forforståelser, selv om det også er her, subjektiviteten vil træde ind. Her vurderes f.eks. korrektheden i anvendelse af begreber eller en oplevelses fakticitet ikke, og jeg har gjort rede for nogle fremtrædende filosofers og teoretikers opfattelse af denne proces, omtalt som f.eks. epoché eller bridling. Jeg mener, denne sætten parentes om ens såkaldt naturlige attitude er en væsentlig del af også at kunne forholde sig til det, der fremtræder for en, med åbenhed og fantasi, og som Husserl betegner som *free imaginative variation* (Giorgi:2007:64). Giorgi mener endvidere, at der med fantasi indtræder en form for kritik, som kan betyde, at den videnskabelige form for fænomenologi nærmer sig en (kritisk) hermeneutisk tradition(Giorgi:2000:3-10).

Trin D om organisering af rådata handler om en eksplicitering af meningsenheder i et for faget relevant sprog, og trin E er det videre arbejde hermed. Det er af stor betydning, at de begreber og udtryk,

som man bruger til denne første og intuitive faglige sprogliggørelse stadig har rødder i fænomenologiens sprogbrug. I det videre videnskabelige arbejde må man så tage disse begreber op, som måske er dækkende for livsverdensperspektiver og som sådan hverdagslige, før-teoretiske og før-videnskabelige, og omskrive og finde ord og begreber, der tydeligt er dækkende for ens videnskabelige ærinde. Ift. en fænomenologisk tilgang fremhæver bl.a. Flyvbjerg, at det synes, som om man må forklare sin videnskabelige position meget grundigt. Et livsverdensperspektiv kan også være en del af en videnskabelig virkelighed.

Trin E rummer med udtrykket ”*søgning efter essenser*” det centrale begreb ”essens”, som jeg her ikke opfatter helt i en oprindelig (Husserlsk) forståelse. Giorgi påpeger vigtigheden af, at man ikke tvinger ens data ind i for enkle strukturer, og han arbejder her med niveauer for strukturen i form af:

- a) Individuelle
- b) Typiske
- c) Eidetiske⁸⁸/generelle
- d) Universelle

I den videnskabelige anvendelse af fænomenologien mener Giorgi, at man sjældent finder anvendelse for det universelle niveau. Gjørde man det, ville man arbejde inden for rammerne af den filosofiske fænomenologi, mener han. Alligevel mener han, at strukturer og essenser baseret på empirisk forskning kan være lige så essentielle, selv om de alene forefindes på de 3 første niveauer (Giorgi:1997).

Som en yderligere dimension i arbejdet omtales den intersubjektive bekræftelse. Her ville jeg kunne afgøre, om der er universelle mønstre i min afdækning (Gallagher og Zahavi:2008:48f). Intersubjektiviteten har været en del af min efterfølgende kontakt med både borgere og personale på mine empiristeder sammen med drøftelser med fagfæller i øvrigt.

Anvendelse af metoder ift. mine data – fænomenologi, hermeneutik og phronsis

Med baggrund i disse overvejelser kan en analyse af materialet nu igangsættes. Undervejs i denne proces har jeg ovenfor fortaget en

⁸⁸ Eidetisk = det, der peger på noget andet

mere beskrivende gennemgang af fremgangsmåden med en ”bridling” og processuel indkredsning af meningsfelter inspireret af Dahlberg et al. og Giorgi.

Åbenheden vil jeg tage med mig som et centralt element, og jeg følger her Gadamer i hans tilgang til den hermeneutiske proces med at være åben, ikke at lægge mig fast på én metode, én tolkning, men til stadighed være åben, være i en proces mellem del og helhed og at søge til klarhed over egne forforståelser. Helt at sætte parentes om egne forforståelser anser jeg ikke for realistisk. Kendskab og bevidsthed om egne forforståelser er derfor et centralt grundlag.

Herudover søger jeg at tydeliggøre, hvilke data, der anvendes, og på hvilket grundlag disse er samlet. Dette ses i bilagene 4 – 8, hvor bilag 7 rummer en oversigt over min empiri i sin helhed.

I den videre proces ser jeg mig selv placeret mellem fænomenologisk livsverdensforskning og en mere (kritisk) hermeneutisk tilgang. Samtidig er grænsen mellem beskrivelse og tolkning måske ganske flydende (Finlay:2009). Jeg vil tage udgangspunkt i de generelle, typiske og individuelle strukturer, som jeg har kunnet se i mit materiale. Generelle eller eidetiske strukturer findes, hvor mange udsagn og observationer peger på de samme fænomener, og der kan også være tale om udsagn eller observationer, som kan ses som typiske for et bestemt fænomen, og endelig vil der være individuelle udsagn og enkeltstående observationer, som repræsenterer et fænomen, som – selv om det ikke iagttages flere gange – kan være interessant at uddybe.

Selv om Giorgi mener, at man på et tidspunkt i processen må gå fra at anvende livsverdens-udtryk til mere videnskabelige og faglige udtryk, så kan jeg ift. den øvrige fænomenologiske inspiration, som jeg inddrager, iagttage et stort sammenfald mellem begreber, så afstanden mellem livsverdensudtrykkene og de mere videnskabelige og faglige udtryk og begreber, behøver ikke være stor.

Jeg bevæger mig dog et lille stykke fra de meget overordnede livsverdensbegreber, som f.eks. van Manen fremhæver i form af det levede rum, den levede krop, levede tid og levede relationer (Finlay:2012:188). Det er også af betydning, at det fænomen, man

gerne vil undersøge, er til stede i informantens livsverden, men også genkendes i interviewerens spørgsmål eller præsentation.

Samtidig med den fænomenologiske tilgang benyttes bl.a. i kap.4 og 5 andre tilgange, som overordnet hænger sammen med dels min anvendelse af kritisk teori som refleksionsrum, dels en opfattelse af, at nok har den fænomenologiske tilgang stor værdi og troværdighed i sin udsigekraft, men at en hermeneutisk inspireret tilgang kan tydeliggøre livsverdenserfaringer med en praktisk anvendelse for øje. Min forskningsinteresse rummer også et element af normativitet, idet der i centrale begreber for projektet er indlejret et ønske om at indkredse betingelserne for at kunne realisere det gode liv - også for den konkrete målgruppe. Heri ligger der en kritisk dimension, som harmonerer med både Gadammers og Ricoeurs hermeneutiske tilgang (se 2.3).

Og helt generelt må spørgsmålet være, hvilken viden der er nødvendig for at kunne forklare og forstå de menneskelige fænomener, som jeg ønsker at kaste lys over, og på hvilken måde, jeg bedst sandsynliggør mine analyser og deres udsigekraft (Dahlberg et al.:2008:276).

Ud over denne inspiration vil andre teoretiske bidrag blive inddraget ift. de livsverdenserfaringer, som fremstår gennem mit empiriske arbejde.

Ift. de meningsfelter og temaer, som er udkrystalliseret gennem min første rubricering, er der både sammenfald med begreber og teorier ift. mit skema til strukturering af interviews, men der er også udkrystalliseret begreber, som ikke umiddelbart aflæses af skema 2. Dette gælder bl.a. humor og køn. Ift. Giorgis niveauer er der altså fund, der både er individuelle, typiske og generelle. Bl.a. bevæger specielt de professionelle sig længere væk fra disse livsverdenstemaer end borgerne i mine data, mens der også borgere, som tager helt individuelle temaer op.

Reelt udtrykker interviewene levede erfaringer, som kun vanskeligt lader sig opsplitte og kategorisere under enkle overskrifter. En oplevelse af f.eks. anerkendelse vil være forbundet med noget socialt, for hvor kommer anerkendelsen fra, og for mange af mine informanter vil relationer med professionelle udgøre et væsentligt

element af deres socialitet, og derfor vil også det at være professionel og professionalism være tæt forbundet hermed. Samtidig vil der kunne være et element heri, som mindsker troværdighed og udsigekraft, idet borgere, som har en stor del af deres sociale netværk gennem professionelle, også har en stor loyalitet over for de mennesker, som er så betydningsfulde for borgerens hverdag.

Med henvisning til Giorgi og hans trin D og E handler det nu om først at organisere og give udtryk for data, for dernæst at udtrykke strukturer i et teoretisk sprog. Og det er her, den egentlige analyse af materialet vil træde frem. Dette skal – igen med henvisning til bl.a. Giorgi - frembringe en viden, der bl.a. er kendetegnet ved at være systematisk, metodisk og generel og ved en tydelig redegørelse for kontekst.

Disse krav modsvarer kravene fra Kurt Dauer Keller (2006), om end ordvalget hos Giorgi er lidt anderledes:

- **Eksemplariskhed** (det typiske, meningsfyldte eller særligt betydningsfulde, ikke det ”generaliserbare”) – **her er Giorgis anvendelse af ordet eidetisk meget på linje med min forståelse af at være eksemplarisk.**
- **Detaljeret redegørelse** for metodologi og forløb (som Keller anser for mere krævende end reliabilitet) **og her er ordvalget næsten identisk med Giorgi’s.**
- **Forankring i selve sagen** (gennemgribende erfarings- og praksisbaseret validitet, der står i modsætning til forskning på et absurd, konstrueret eller vilkårligt grundlag) – **som naturligvis skal synliggøres og sandsynliggøres i omsætningen fra livsverdensbegreber til mere faglige og videnskabelige termer** - og som jeg har arbejdet med ved bl.a. at vende tilbage til mine ”empiristeder” for at drøfte genkendelighed og praksisforankring i (dele af) mine analyser. Herudover har min opfølgning gennem en længere periode med mere uformelle observationer og samtaler kunnet be- eller afkræfte opfattelser opstået gennem analysearbejdet.

I bilag 5 gennemgås min gennemlæsning nærmere for at tydeliggøre mit begrebsmæssige afsæt for analysen. Det skal ses illustrativt og ikke nødvendigvist dækkende. I min sproglige bearbejdning fra

empiriens livsverdensudtryk til de mere faglige begreber (Giorgi D \rightarrow E) lader jeg mig inspirere af det helt konkrete og specifikt faglige felt, som jeg har beskrevet i de næste kapitler (herunder etik, samtidsdiagnose mm), hvorfor jeg i 5.5. foretager en opsamlende og oversigtsskabende gennemgang af analytiske pejlemærker, der fremstår på baggrund af den teoretiske inspiration i kap. 3, 4 og 5.

KAPITEL 3 - ETIK, MENNESKESYN OG ANDRE CENTRALE BEGREBER

3.0 REFLEKSIONER VEDRØRENDE: ETIK, MENNESKESYN OG ANDRE CENTRALE BEGREBER

Min tilgang til dette felt påkalder sig overvejelser vedrørende dele af filosofien, som jeg i det følgende kort vil præsentere. Hensigten med kapitlet er at præsentere forskellige positioner, tydeliggøre nogle grundlæggende forståelser og argumentere for en bred og nuanceret forståelse af etikken – en form for etisk landkort i forskellige detaljeringsgrader. Kapitlet har derfor flere formål – både som ramme for en del af min egen proces, men også som argument for at bringe flere nuancer ind i de professionelle viden om og drøftelser af etik.

Etik som en del af min refleksionsramme

Dette kapitel om etik og menneskesyn udgør en væsentlig del af min kontekstualisering af problemfeltet og af mit eget udgangspunkt. Jeg tilstræber gennem kapitlet at belyse min stilling til feltet og de mennesker, der befolker det.

I det følgende gør jeg rede for, hvilke former for etik, jeg ser som værende i spil i det konkrete professionsfelt, og jeg viser, at det ift. mit genstandsfelt kan være konstruktivt for mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse og det professionelle arbejde med denne gruppe og også mere generelt at udvikle et øget, mere reflekteret og bredere fokus på etik i feltet. Jeg præsenterer derfor forskellige etiske tilgange og drøfter, hvordan feltet ville kunne profitere af en mere nuanceret tilgang til etikken – både i bredde og dybde. Anerkendelsesetik er centralt placeret i denne redegørelse, idet jeg i den ser et værdifuldt supplement til nogle af de etiske tilgange, som ofte inddrages ift. feltet.

Behov for nuancering af etikken

Generelt har filosofien ikke beskæftiget sig meget mennesker med intellektuelle handicaps. Jeg ser derfor et behov for en nuancering og en kvalificering af etiske drøftelser, som inddrager et fokuseret blik

på den konkrete målgruppe – ikke bare nytte, pligt, dyder og omsorg – og slet ikke ”mormor”-omsorg⁸⁹.

Der kan være brug for en metaetik, og begrebet anvendt etik kan også være relevant. I opgaver fra professionsbachelorstuderende kan det hedde, at der er brug for etiske overvejelser, uden at et sådant udsagn følges af nogen egentlig argumentation eller konkretisering. Tilsvarende optræder udtrykket ”*etisk forsvarligt*” – i officielle tekster⁹⁰.

Min undren går på, om forskellige etiske tilgange kan ses som værende på en skala, og jeg oplever f.eks. i sygeplejefaglige sammenhænge en opfattelse af, at omsorgsetikken med bl.a. Løgstrup befinder sig i en efterstræbelsesværdig ende af skalaen, mens en utilitaristisk etik derimod vækker bekymring⁹¹. I omsorgsprofessioner og i pædagogiske sammenhænge støder man ofte på citater fra både den danske filosof Søren Kierkegaard om sand hjælpekunst og at møde og forstå den anden, hvor denne er, og fra den danske teolog og filosof K.E. Løgstrup fra bl.a. *Den etiske fordring* om at have noget af det andet menneske i sin hånd. Disse citater står ofte ganske uformidlede og kan derfor komme til at virke som uomgængelige sandheder.

I én ende af en sådan skala ser jeg således filosoffer som Løgstrup, Buber, Lévinas. Deres teorier repræsenterer alle en holdning til det andet menneske, og der er flere lighedspunkter i deres opfattelser af

⁸⁹ Begrebet ”mormor-omsorg” er overskriften på en artikel i Socialstyrelsens blad *Viden til gavn* marts 2013, hvor ph.d. Anne-Merete Kissow udtaler sig i forbindelse med projekt ”fritidsguider”. Projektets formål er at støtte mennesker med forskellige handicaps til at kunne deltage i foreningslivet.

Filosoffen Honneth får i anmeldelser af et af sine arbejder påhæftet betegnelserne søndagsetiker og socialromantiker, og jeg er bevidst om, at jeg løber en risiko for måske også at blive benævnt ”romantisk og naiv”.

⁹⁰ Bek. 211 af 06/03/2014 om uddannelsen til professionsbachelor som pædagog

⁹¹ Se f.eks. formanden for Etisk Råd Jakob Birkeler i Kristelig Dagblad 19.4.2013 til spørgsmålet om, hvorvidt vi i Danmark er ved at indføre arvehygiejne. I Norge og Sverige fødes der f.eks. langt flere børn med Downs Syndrom end i Danmark. I 2012 var der i DK tale om 4 ud af 10.000, i Norge 14 ud af 10.000 og i Sverige 12 ud af 10.000 svarende til 23, 86 og 135 børn. Statistik, gengivet i Kr. Dagblad 7.2.2014, hvor forældre til børn med Downs Syndrom fortæller om at være flyttet til et af de andre nordiske lande, fordi de har følt sig diskrimineret i DK.

den etik, der er på spil i mødet mellem mennesker, mens der også er forskelle mellem dem. I Danmark har bl.a. den norske filosof Kari Martinsen også spillet en stor rolle inden for bl.a. omsorgsprofessioner med en tydelig Løgstrup-inspiration og med en næsten religiøs farvning, som for mit øre kan opretholde associationer til et kald.

I Danmark har filosofferne Mogens og Anne Marie Pahuus bidraget til en uddybende forståelse af en etikform, som netop er præget af nærhed og omsorg. Mogens Pahuus anvender begrebet ”verdensåbenhed” i flere sammenhænge, og spørgsmålet må være, hvordan man som professionel bliver i stand til at indgå i arbejdet med denne verdensåbenhed, hvis den er en del af forudsætningen for at kunne arbejde på et etisk grundlag. I det følgende præsenterer jeg derfor andre fænomenologiske tilgange som supplement eller nuancering til en udvidelse af omtalte ”skala”, og disse tilgange bringes senere i anvendelse i analyser.

Kan det være tilfældet, at disse tilgange til etikken trods åbenheden overser eller underprioriterer andre væsentlige dimensioner i det professionelle arbejde? F.eks. mener jeg, at kroppen udgør en betydningsfuld dimension i arbejdet, og kan man forestille sig supplerende tilgange, der i højere grad inddrager kroppen, inspireret af f.eks. Merleau-Ponty, Schmitz og Waldenfels?

Andre filosoffer igen peger på en ikke-ekskluderende etik, som bl.a. tydeliggør inddragelsen af begrebet anerkendelse og det kommunikative, og her kan navne som Honneth og Habermas m.fl. inddrages. Det er en diskussion, som jeg særligt ser aftegnet i den tyske forskning og litteratur på området. I den tyske forskning er der desuden et fokus på en ”stedfortrædende” eller advokatorisk etik, hvilket er begreber, som synes næsten fraværende i en dansk sammenhæng.

For mig er det væsentligt at opretholde et dobbelt perspektiv omfattende både borgere og de professionelle i en nuancering af debatten, så vi dels inddrager et øget blik på ”*What is it like*” at være

den, der har et intellektuelt handicap, dels stiller spørgsmålet ”*What is it like*” til dem, der arbejder i feltet⁹².

3.1 NÅR VI INTRODUCERES FOR ETIKKEN – EN KORT ”STATUS”

I det følgende præsenterer jeg kort nogle af de centrale begreber og traditioner, som optræder, når etiske spørgsmål drøftes. Der er ikke tale om udtømmende redegørelse, men et forsøg på at angive nogle fix-punkter i forlængelse af min indledende metafor med det etiske landkort. Nogle af fix-punkterne vender jeg tilbage til i mine analyser, mens andre blot skal tjene til at fastholde indtrykket af, at etik kan betragtes ud fra mange perspektiver.

Ift. mine overvejelser mener jeg, der er brug for dels at inddrage normativ etik, dels anvendt eller praktisk etik for både at kunne reflektere kritisk over vore moralske antagelser **og** undersøge konkrete etiske problemstillinger i feltet, idet enhver konkret moral er relateret til kulturelle fællesskaber. En sådan konkretisering er for mig at se nødvendig og må foretages uden dog at ende i ren relativisme.

De følgende introducerende overvejelser inddrager bl.a. antologien: ”*Filosofisk etik. Normativ etik, praktisk etik og metaetik*”, redigeret af Anne-Marie S. Christensen. I det indledende kapitel om *Hvad er filosofisk etik?* og i afsnittet *Normativ etik – en oversigt* gøres der rede for de forskellige traditioner, og hun understreger, at bogen præsenterer centrale bud på en normativ etik uden at opstille et hierarki (Christensen:2011:7 – 55). Normativ etik prøver at præsentere det bedst mulige billede af godt/ondt, rigtigt/forkert, og det er vigtigt, at normativ etik bidrager til en praktisk etik, hedder det videre (ibid.13 f). Overordnet ses en mulighed for, at etikken kan *omfatte forsøget på at udvikle en mere retfærdig organisering af det sociale liv gennem en vurdering af de eksisterende samfundsnormer* (ibid.47). Heri ses lighedstræk med den opgave, som Honneth ser for socialfilosofien generelt i spørgsmålet om, hvorvidt samfundet understøtter eller forhindrer, fremmer eller truer det gode liv og et liv i værdighed (Honneth: 2000:13).

⁹² Udtryk lånt efter oplæg af Hans Bernhard Schmid, Tesis-konferencen om *Enactive and Phenomenological Approaches to Intersubjectivity*. Københavns Universitet 8.2.2013, oprindelig Nagel 1974

Filosoffen Hans Fink præsenterer *elementer til en begrebsafklaring* i en artikel ”*Hvad er etik egentlig?*”(Fink:2012:15 – 27). Artiklen er skrevet som en del af et festskrift i forbindelse med filosoffen Mogens Pahuus fratrædelse. De to filosoffer, Fink og Pahuus, er på mange måder enige om, at der ikke behøver være tale om valg mellem forskellige former og tilgange til etik. Der er flere aspekter på spil i et komplekst felt, så det vil være naturligt at sammenkoble forskellige normative teorier i den anvendte etik, og Fink understreger, at kendskab til specifikke professioner er central, men understreger samtidig, at det aldrig er afgørende, om man har en færdig teori om det etiske, fordi det handler om at lade etikken fungere *som en livsfilosofi i livets tjeneste* (ibid. 25f).

I tidligere omtalte antologi fremfører Morten Dige, at der er sket en eksplosion i omtalen af praktisk etik i forbindelse med især professionsetik og mener, det især hænger sammen med institutionelle ændringer, centralisering og specialisering (Dige:2011:147ff). Som om disse ændringer påkalder sig en ny opmærksomhed på værdier, og en nyformuleret professionsetik synes dernæst at kunne være reaktionen. Han peger på, at filosofisk etik kan være et konstruktivt praksis-eksternt korrektiv eller supplement til en praksis-intern moral-udvikling, som medvirker til refleksion og drøftelser af værdigrundlag, praksis-interne værdier og etiske retningslinjer (ibid.151ff). Iflg. Dige kan *praksis-intern moral fint være lovmedholdelig, men etisk tvivlsom eller uacceptabel*, hvilket jeg mener, medierne med jævne mellemrum har dokumenteret. Og samtidig kan professionelle også være de første, der reagerer på eventuelle misforhold i feltet⁹³. Det at kunne henvise til, at man har fulgt reglerne, indebærer en risiko for at forflygtige ansvar og overse begreber som etik og f.eks. dømmekraft (Eide:2012).

En sådan kritisk refleksion falder helt i tråd med den tilgang, som jeg tidligere har præsenteret som det kritiske refleksionsrum, som jeg finder i Kritisk Teori. For mig kan etiske teorier inspirere os til at reflektere kritisk over egne moralske forståelser.

⁹³ Professionelle vil ofte være de første vidner til overtrædelse af menneskerettighederne, som måske ikke begribes som sådanne af de ramte, siger Theresia Degener (2009): *Menschenrechte und Behinderung*

Der er således også efter min opfattelse forskellige former for etik i spil i det professionelle arbejde, og min præsentation her skal ses som introducerende, idet jeg inddrager etikken i forbindelse med bearbejdning af centrale elementer i min dataanalyse.

3.2 FORSTÅELSER AF ETIK I BREDDEN:

3.2.1 NYTTEN... ER PÅ SPIL... OG HVILKE BARRIERER ER DER HERI?

Nytteetik og konsekvensetik handler grundlæggende om at maksimere det gode og minimere det onde for flest mulige. En handlings etiske værdi vurderes ud fra, i hvilket omfang den kan medvirke til at frembringe positive værdier som f. eks. sundhed, tilfredshed og lykke. Filosoffen Bentham kan siges at have ”farvet” associationer til begrebets indhold ved at anvende ordet ”happines”, som understreger det lystfyldte, og ikke blot det, der ift. det foreliggende arbejde kunne handle mere om rent fysisk behovsopfyldelse (Nyeng:1999:41).

En sådan forståelse tydeliggør værdibetragtninger også i relation til mit forskningsfelt i en vurdering af, om det nyttige rummer noget godt eller ondt. Det kan f.eks. være svært helt og holdent at kapere, at målet kan hellige midlet, når man f.eks. ser på udviklingen inden for genterapi og fosterdiagnostik, og litteraturen gengiver da også eksempler på nødvendige forbehold. Der er således brug for at overveje, om der samtidig med en utilitaristisk tænkning er andre værdier, og om der er nogle værdier, som kan betragtes som mere fundamentale end andre. Filosoffen Mogens Pahuus mener ikke, der er tale om noget hierarkisk forhold mellem værdier, som man altså ikke behøver at prioritere.

Ser man på den samfunds- og socialpolitiske udvikling i relation til velfærd og handicapområdet, er det efter min opfattelse tydeligt, at utilitarisme eller nytte er i spil. De økonomiske midler, som er til rådighed, skal administreres og bruges på en måde, så det i alt fald fremstår, som at man har søgt at maksimere det gode for flest mulige og minimere det onde. Det ser man f.eks. i mine fokusgruppeinterviews med professionelle, der tydeligt oplever, at tid og struktur betyder mere ud fra et nytteperspektiv end borgerens eventuelle ønske om at sove lidt længere (se kap.7 med analyse af livskvalitet). På samme måde opleves visitering af unge med intellektuelle funktionsnedsættelser til konkrete tilbud som foretaget

ud fra økonomiske hensyn frem for ud fra den enkelte borgers interesser. Flere af mine eksempler i 1.6 peger i samme retning. Endelig kan man m.h.t. boligsituationen se, at der i dag igen bygges store boenheder for en gruppe af de mennesker, som indgår i mit felt (se også kap.4).

3.2.2 PLIGTEN... ER PÅ SPIL... OG HVILKE BARRIERER

Også pligtetikken er aktuell ift. mit forskningsfelt. Filosoffen Kant er her kendt for sit udtryk ” *Jeg skal aldrig handle anderledes, end at jeg også kan ville, at min maxime skal blive almen lov* ”⁹⁴. Selv om feltet som udgangspunkt er befolket af professionelle, der vil borgeren det godt, mener jeg, det er et stort krav at stille. Nogle vælger derfor at se på denne forpligtelse som opdelt i to: dels de perfekte pligter, som vi fuldt ud **kan** opfylde, dels de uperfekte, som aldrig **helt** kan opfyldes. Der er behov for et vist spillerum og en vis frihed til at forvalte eget liv, muligheder og projekter. Ift. det professionelle arbejde, som er et fokus i dette projekt, er der netop tale om arbejde og forpligtelser, som aldrig helt **kan** opfyldes, idet mødet eller det professionelle arbejde altid ville kunne gøres bedre, og aldrig kan siges at være helt færdigt.

Ud fra de rammer og vilkår, som det professionelle arbejde er funderet i, må det nok være tydeligt, at der er brug for denne skelnen mellem de perfekte, fuldkomne, strikte eller ubetingede over for de uperfekte, fortjente eller dydsprægede pligter⁹⁵. Der er forskrifter og regler, som den professionelle skal følge, og disse betegnes som de ufuldkomne pligter hos Dieter Gröschke (Gröschke:1993:67f). Samtidig vil der være de strikte og fuldkomne pligter, som den professionelle måske kun vanskeligt vil kunne opfylde inden for sin funktion som professionel, og der vil således være brug for et vist råderum, baseret på en professionel dømmekraft inspireret af et begreb fra Aristoteles, nemlig phronesis (se bl.a. 2.03 samt Norre et.al.:2013). I fokusgruppeinterviews med professionelle omtales

⁹⁴ Her efter Christensen (2011) s. 42, Oprindelig Kant 1785

⁹⁵ Ibid, hvor der tales om fuldkomne over for ufuldkomne pligter, mens Gröschke (1993) udfolder begreberne nærmere i bogen: *Praktische Ethik der Heilpädagogik. Individual- und sozialethische Reflexionen zu Grundfragen der Behindertenhilfe* s. 67; Ph.d.-afhandlingen *Det ufærdige arbejde* af Mogens Jensen 2010 peger med sin titel på, at der altid er mere, der kunne gøres inden for det socialpædagogiske arbejde.

situationer, hvor de godt er klar over, at de ikke udviser fuldt nærvær og derved ikke udviser den anerkendelse til en borger, som kan være meget vedholdende og også har nogle ritualer, som helst skal overholdes: *Man skal være nærværende, for hun har noget hun vil fortælle og man skal dælmte godt nok være nærværende. Der har jeg taget mig selv nogen gange at have travlt, og så har følt jeg har krænket hende (9.3.1.).*

Skelner man mellem de fuldkomne og ufuldkomne pligter, kræves der forskelligt af den enkelte professionelle. Ift. de ufuldkomne pligter, hvor man følger regler og forskrifter, er der ikke det samme på spil for den professionelle, som hvis man selv må tage stilling og selv vurdere en akut situation ud fra egen moralforståelse. Dette mulige dobbeltperspektiv - udad i relation til borgeren og indadtil i relation til ens egen overbevisning og personlige stillingtagen – kan fremme opkomsten af et refleksionsrum og måske netop det råderum, som kvalificerer den professionelle dømmekraft. På den anden side kan det også fremme en ansvarsfraskrivelse, hvis man blot kan sige, at man naturligvis har fulgt reglerne (Eide:2012), og samtidig kan dette dobbeltperspektiv sikkert også understrege oplevelsen af **dilemmaer** og dermed også frustrationer?

3.2.3 DYDSETIK

I dydsetikken er et af de centrale spørgsmål, hvordan vi får integreret gode handlinger i vores liv og i vores forståelse af, hvem vi er. Det vil sige, at der også indgår overvejelser over, hvad det gode liv er. Heri ses nogle af de overvejelser, som ligger til grund for en del af mine teorivalg. Kritisk Teori som repræsentant for normativ teori beskæftiger sig med spørgsmålet om, hvad det gode liv er. Når det gælder det professionelle arbejde med mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse, og der i Lov om Social Service angives forbedring af livskvalitet som et primært formål, er spørgsmål om det gode liv svært at komme udenom.

Rækken af dyder kan variere afhængig af, hvorfra man henter sin teoretiske inspiration. Jeg bygger her på afsnittet *Dydsetik* af Anne-Marie S. Christensen i bogen *Filosofisk etik* (Christensen:2011). Hos Platon omtales: visdom, mod, mådehold og retfærdighed. Christensen peger på linje med f.eks. A.MacIntyre på tillid, troværdighed og omsorg.

Aristoteles beskriver dyderne mod, gavmildhed, storsind, elskværdighed, oprigtighed, retfærdighed, mådehold og venskab uden at fremhæve den ene frem for den anden. Derimod fremhæver han det nødvendige i at forstå, hvorfor en handling er påkrævet, således at dyden kan siges at være en form for moralsk dygtighed, hvor personlig dømmekraft også spiller en rolle, og der er derfor en vis overensstemmelse mellem begreberne dyd, phronesis og dømmekraft.

Spørgsmålet kan her være, om og i givet fald hvordan man kan gøre dydsetik til en del af en læreproces? Christensen bruger eksempler ift. børneopdragelse og mener, at dydsetik kan være handlingsvejledende i form af tommelfingerregler. Dyder læres gennem ”learning by doing” hedder det (ibid.113f). Ift. situationer i en professionsuddannelse vil der sikkert også i indledende praktikker være tale om tommelfingerregler, som man så ideelt set udvikler en dybere forståelse af for senere at kunne anvende som en integreret del af sin personlige dømmekraft. Aristoteles’ begreb om phronesis uddybes hos Christensen, som karakteriserer den som omfattende og som en generel viden, som dog ikke er tilstrækkelig som handlingsanvisende. Der angives ikke et ”hvordan” ud fra phronesis. Det afhænger af situationen, og Aristoteles citeres for at sige, at den moralske beslutning ”kommer fra vores perception”⁹⁶.

Perceptionen indgår som centralt element i nogle af de overvejelser, jeg gør mig i det følgende i forbindelse med nærhedsetikken eller den fænomenologiske etik, som handler om at være åben, opmærksom, lyttende og nærværende – ikke bare mentalt, men også kropsligt. Som et element i den professionelle dømmekraft ser jeg derfor dechiffreringskompetence.

Og ift. målgruppen handler det også om, som det vil fremgå af senere betragtninger fra anerkendelsesetikken, at se den enkelte som den særlige anden frem for at se en repræsentant for en kategori eller diagnose.

Samlet set kan det konkrete område anskues fra forskellige etiske positioner, og i praksis vil jeg mene, at det er svært at komme udenom nogen af de ovenstående, samtidig med at jeg også ser de følgende positioner indgå i den professionelle hverdag.

⁹⁶ Her citeret fra Christensen s. 115

3.3 FORSTÅELSER AF ETIK I DYBDEN

3.3.1 OMSORGSETIK/NÆRHEDSETIK/FÆNOMENOLOGISK ETIK, ANERKENDELSESETIK OG DISKURSETIK

Omsorgen og nærheden er på spil, og ligesom andre etikformer i det ovenstående kan vise sig mindre dækkende, kan man også stille sig spørgsmålet om, hvilke eventuelle begrænsninger ift. anerkendelse og krænkelse, der kan være en konsekvens af f.eks. en omsorgsetik? Måske kan en omsorgsetisk tilgang i sig selv føre til krænkelse, når man tænker et rettighedsniveau for svage borgere i form af bl.a. begreber som tillært hjælpeløshed eller paternalisme. I mit materiale oplever jeg f.eks., at der er borgere som af enten pårørende eller personale bremses i muligheder eller rettigheder, og forklaringer vil sikkert ofte hænge sammen med omsorg. Forældre ønsker ikke nederlag for den voksne datter, der er på vej til at flytte hjemmefra og forhæler processen, eller den professionelle ser med bekymring på den unge mand, som ønsker udfordringer i form af uddannelse (Sandra og Olav). Og hvor går grænsen – for eks. paternalisme? Eller objektgørelse?

Eks: Omsorg for personen med liggensår, kan resultere i, at patienten stor set omtales som ensbetydende med sin lidelse. Eller et andet eksempel: den patient, som tilsyneladende ikke reagerede følelsesmæssigt synligt på en dødelig diagnose – han blev mødt med en ”hær” af personale, der foruroligede sagde: ”vi er bekymrede, fordi vi ikke kan nå ind til dig”. Hvorpå han svarede: ”hvor langt vil I da ind?”

Ift. en nærhedsetik – eller måske nærmere fænomenologisk etik – rejser der sig centrale spørgsmål ift. det professionelle arbejde, og hvordan viden om forskellige etikformer kan frugtbargøres i en uddannelsessammenhæng.

Dialog, møde og omsorg

Den fænomenologiske etik repræsenteres bl.a. af så vægtige navne som Martin Buber, Emmanuel Lévinas og den danske K.E. Løgstrup. Når jeg her vælger at præsentere de tre ud fra samme perspektiv, handler det om, at de på mange måde repræsenterer en sammenlignelig tilgang i deres etiske forhold til sig og indstilling til det andet menneske, om end der også er forskelle. Samtidig ser jeg

deres fordringer til etikken som ganske krævende og idealistiske, hvis de skal omsættes i forbindelse med professionelt arbejde.

Martin Buber

Buber (1878 – 1965) omtales ofte som mødets filosof. Buber beskriver det ideale møde som et ”Jeg-Du”-forhold i modsætning til det ikke-ideelle, som ses som et ”Jeg-Det”-forhold. Mødet er det øjeblik, hvor vi bliver menneske, og i mødet realiseres anerkendelse og en bekræftelse af ens individualitet.

P.d.e.s. er mødet for Buber det sted, hvor man bliver menneske i egentligste forstand, og p.d.a.s. er han lige så interesseret i det, der er ”imellem”. Der er altså dels 2 mennesker, dels et ”imellem”, og på dansk kan man dårligt finde et dækkende udtryk for dette ”mellemværende”, da man let associerer begrebet med noget praktisk, der skal klares⁹⁷. For Buber er det netop centralt, at dette mellemværende ikke rummer nogen form for intentionalitet. Umiddelbarhed og gensidighed er meget afgørende (Theunissen:1977:262). Buber understreger betydning af at møde det andet (person eller natur), som et ’du’ og ikke som et ’det’. Det kan dog være vanskeligt helt at afgøre i Bubers arbejde, om jeg’et eller du’et skal ses som et udgangspunkt, eller det er ’og’et, der er afgørende. Vanskeligheden kan skyldes flere forhold. Buber anfører forbehold i tre typer af relationer: mellem lærer og elev (i vid betydning), i psykoterapien og i skriftestolen ((Buber:1957/1923:125, *Nachwort*). . Det er derfor ikke uden videre enkelt at inddrage Bubers begreber om mødet, når man har med det professionelle arbejde og den professionelle relation at gøre, idet der uomgængeligt er et spørgsmål om ansvar til stede, der netop tangerer Bubers forbehold. Selv om Bubers begreber ift. nærværende projekt må modificeres pga. disse forbehold, mener jeg, der er andre facetter af mødet, som fremstår meget tydeligt i Bubers arbejde:

Buber beskæftiger sig med dele af det, man kunne kalde det professionelle arbejde, specielt lærerens opgave. Her stilles ”opdrageren” over for en række krav:

- Man må have både realiteterne og menneskeligheden i sig

⁹⁷ Den danske digter Pia Tafdrup kalder det for ’mellemsfæren’ i artiklen *Mødet med et du*, Dagbladet *Information* 20.aug.1993

- Ikke bare en rolle, men nærvær som en hel person
- Kende sig selv, acceptere sig selv
- Bestræbe sig på at indoptage den andens ⁹⁸ tilstedeværelse i sig - rummelighed, accept

At have både realiteterne og menneskeligheden i sig betyder for mig, at der i opgaven som professionel altid må findes en balance mellem en objektiv og en subjektiv dimension.

I mødet kan der iflg. Buber være tale om en proces, der til dels kan være ensidig – uden at der bliver tale om en jeg-det-relation (Buber:1983/1957). Buber nævner, at opdrageren ”*står ved begge ender af den fælles situation, barnet kun ved den ene*”, og det er således den professionelle, der må tage ansvaret på sig og rumme modpartens erfaring (Buber:2001/1927). Buber’s interesse på det ”mellemværende”, som han omtaler som ”alt virkeligt liv”, betyder under alle omstændigheder, at den anden i det professionelle møde ikke blot reduceres til et ”det” (ibid.264). Den professionelle har et ansvar for at ”omslutte” den anden og stå ved begge ender af relationen. I praksis bliver ”du’ets” status som en del af en intentionalitet mere uklar, mener jeg, idet det møde, som jeg analyserer, finder sted som en del af et målrettet virke, selv om det ikke nødvendigvis italesættes tydeligt, og selv om målet ikke er entydigt, og selv om det eksistentielle møde glimtvist **kan** dukke op.

Buber er samtidig bevidst om, at hvis man som professionel overvejende handler på baggrund af abstrakte regler i dette møde, så fortoner oplevelsen af ansvar sig. Samtidig betoner Buber vigtigheden af, at man som professionel evner at holde og skabe en distance i relationen – for bl.a. at kunne se enhver situation på ny, men også fordi det er krævende at være den slags rollemodel, som Buber ser den professionelle som (Simon:1974; Klafki:1974).

Samtidig har Buber blik for, at den form for møde, der finder sted, har sigte på at yde en form for livshjælp, som er helt situationsbestemt og kontekstafhængig (Faber:1974:98-109), og siger selv, at ethvert *jeg-*

⁹⁸ Buber anvender ordene Schüler (elev) og Zöglin (én, der skal opfores; elev på kostskole o.l., måske pige)

du-forhold i en relation, som er kendetegnet ved et målrettet virke fra den ene i forhold til den anden part består i kraft af sin gensidighed, som er pålagt denne til ikke at blive en fuldendt (red: gensidighed)⁹⁹.

Sådanne forbehold betyder efter min opfattelse, at når det gælder det professionelle møde i de konkrete borgerrettede professioner, så kan man nok inddrage Buber, men han bliver vanskelig at omsætte ift. det ideale i mødet. Også andre har påpeget det vanskelige i omsætningen af Martin Bubers opfattelse af mødet, som det udtrykkes i *Jeg og Du*. Dannelseseteorikeren Wolfgang Klafki mener, at der implicit i alle senere skrifter fra Bubers hånd sker en opblødning af det ideale i mødet (Klafki:1974).

Buber har fokus på sproget med indføringen af grundord i "Ich und Du", hvor netop ordparret "Jeg/du" beskrives som funderet i hele vores væsen til forskel fra "jeg/det" (Buber:1923). Jeg-du-forholdet kan også udfoldes i det ikke-lydlige sprog, men udfoldes mest fyldestgørende i talen (Theunissen:1977:291). Talen angiver tonen i det vigtige mellemliggende (ibid.293). Ift. de konkrete målgrupper i mit arbejde, så finder jeg det tankevækkende, at Buber tilsyneladende mener, at kun den, der kan tale, kan tie (ibid.291). Her kan være en fundamental forståelse af et møde mellem netop disse borger og de professionelle, for hvordan angiver man så talens tone, hvis man ikke har et verbalsprog, som Buber ser som gående forud for en (fælles) tavshed?

Ifølge Lévinas, som på nogle måder er karakteriseret ved nogle af de samme træk som Buber, så er mødet for Buber *dazzling instants without continuity or content* (Lévinas: 1994:17). Samtidig finder disse 'instants' sted i en proces, som er vedvarende. I denne proces ser vi den anden i sin helhed, og mødet rummer en tillid og en accept af den anden i sin totale anderledeshed.

Begrebet ansvar, som hos Buber altså er et væsentligt element, bliver tydeligvis også centralt i den mødets etik, som repræsenteres af filosofen Lévinas.

⁹⁹ Buber, M (1995, opr. 1923): *Ich und Du*, s. 127, *Nachwort* fra 1957, min oversættelse, Reclam

Emmanuel Lévinas

Lévinas (1906 – 1995) bidrager med sin opfattelse af den anden til yderligere overvejelser vedrørende mødet og ansvaret, som betyder, at Bubers tilgang kan ses som dækkende alene **visse** perspektiver af mødet. Lévinas mener, jeg-du-forholdet hos Buber forbliver et ydre forhold, og hvor Bubers forståelse af mødet mellem jeg og du ikke placerer vægten mere hos den ene frem for den anden, men på det ”mellemliggende”, så ligger der hos Lévinas en anden opfattelse af subjektet som mere filtret ind i ”den anden”. Denne subjektposition placeret i ”den anden” (og uden for én selv) er afgørende for forståelsen af Lévinas’ opfattelse af mødet.

Lévinas har fokus på ansigtet, som er et udtryk for det unikke menneske – det uerstattelige. Mødet med dette ansigt ledsages af en ansvarlighed over for denne anden, siger han. Han advarer bl.a. mod, at vi etablerer så faste billeder, at ”den anden” holder op med at kalde på vores menneskelighed eller den opmærksomhed, som vurderes som central for mødet. Lévinas understreger, at der ikke kan gives nogen udtømmende karakteristik af ”den anden”. Her mener Lévinas, at der er brug for en vis spontanitet – eller, som han kalder det, ”afbøjning” – for at få det unikke til at træde frem (Pahuus, A.M.:2011:121ff).

Kritikken af Lévinas går bl.a. på, at det kan være vanskeligt at se, hvad han mener med det etiske ift. de andre, som man ikke kan se, og som man ikke indgår i et møde med?

I bogen *Emmanuel Lévinas, Fænomenologi og etik* (2002) hedder det med Lévinas: *Etik kalder vi den relation, der råder mellem termer, der ikke er forenet i en syntese ved forstanden ej heller ved relationen subjekt-objekt, og hvor dog den ene term er vægtig eller vedkommer eller er betydende for den anden, og hvor de er forbundet ved en intrige, som kundskaben ikke vil kunne hverken udtømme eller udrede* (Rasmussen:2002:18). Her anvendes begrebet intrige, som kommer af intricare, der i vid udstrækning er sammenfaldende med Løgstrups begreber om at være forviklet med den anden. Samtidig tydeliggør citatet, at etik rummer meget andet end det rent kognitive.

For Lévinas er der meget på spil i mødet med den anden, og han mener bl.a., at i kraft af at møde den anden med en form for

”gæstfrihed, kan jeget komme til at rumme mere end det, man selv indeholder”¹⁰⁰: ”Il existe certes un moment où l’une s’ouvre à l’autre – et c’est cette situation que nous appellerons enseignement”¹⁰¹
 Samtidig bevares iflg. Lévinas afstanden mellem de talende i sproget, samtidig med at de bringes i levende berøring med hinanden (Holst:2011). I denne proces må f.eks. pædagogen eller læreren være meget opmærksom på den andens ansigt, som er et centralt element hos Lévinas uden at det behøver være det fysiske ansigt i helt bogstavelig forstand.

At tilnærme sig den anden er at nærme sig den anden i dennes menneskelighed, og tilnærmelsen rummer ikke nødvendigvis intentionalitet. Data, repræsentation og viden viger for medmennesket, kontakt og etik, hedder det hos Lévinas¹⁰².

Lévinas inspiration fra Buber ses helt konkret i hans forholden sig til Bubers begreber om mødet: *Mødet som erkendelse og samtidig en ontologisk begivenhed. Jeg-du-relationen er en sand erkendelse, fordi den fastholder Du’ets andethed i sin helhed og ikke miskender den i Dets anonymitet. Bemærkelsesværdig er det, at den bevægelse, hvorved Jeg trækker sig tilbage og indtager en afstand til Du og lader Du være [...], er den selvsamme som den, der muliggør en forbindelse med DU... Forbindelsen,(Verbundetheit svarer måske nærmere til forbundethed (BKN)), er andethedens manifestation. Det er umuligt at forblive tilskuer til Du*¹⁰³. Disse forhold indebærer et behov for at kunne balancere mellem distance og nærhed, idet det at blive menneske i egentligste forstand sker i relationen til det andet menneske – samtidig med en distance, så man ser, hvem man selv er – hvad der er omverden for én og de andre. Bubers opfattelse af distance rummer mere end blot fysisk afstand. Det rummer også en form for følelsesmæssig kontrol med og kendskab til én selv. Lévinas

¹⁰⁰ Her efter Holst, Jonas (2011): *Den etiske dimension i undervisning – Om et grundtema hos Emmanuel Levinàs*

¹⁰¹ Lévinas, Emmanuel (2009): *Parole et Silence et autre conférences inédites au Collège philosophique*, Bernhard Grasset – udgivelsen rummer forelæsnings fra perioden 1945 - 1961

¹⁰² Lévinas i artiklen *Sprog og nærhed*, s. 176-211 i Rasmussen (2002)

¹⁰³ Rasmussen, Michael (udvalg, oversættelse og indledning – 2002): *Emmanuel Lévinas, Fænomenologi og etik*, s.94, samt Theunissen (1977), s. 428

vil mene, disse træk er nødvendige for begrebet ansvar, og samtidig understreger Lévinas kropsligheden og sansningen som bærende ift. begrebet nærvær - også i Bubers betragtninger, selv om der også er antydninger af, at Lévinas generelt efterlyser mere kropslighed, også hos fænomenologer (Lévinas:1994:101).

Sammenholder man de to, Buber og Lévinas, ser man en asymmetri tydeligere hos Lévinas end hos Buber. Hos Buber er symmetrien betonet i og med, der lægges vægt på det ”imellem”. Hos Lévinas, derimod, kommer ”du” først. Lévinas forholder sig selv kritisk til Buber og mener, at når Buber ser relationen mellem ’jeg-du’ som symmetrisk og reversibel og lige, så underbetones den Anden, hvis væren iflg. Lévinas må have forrang (Lévinas:1994:xxi (oversætterkomm)). Først i mødet med den anden konstitueres man som subjekt.

Først når man ser det andet menneske i sin andethed, bliver man selv subjekt, og andetheden rummer mere end det, der åbenbares i mødet¹⁰⁴. Der er noget mere, som handler om ansigtet (ikke i bogstaveligste forstand), om sproget og om fremtidige læringsmuligheder. Den andens absolutte andethed viser sig gennem sproget, og sproget manifesterer sig gennem ansigtet. Vi kan og må ikke iflg. Lévinas se den anden én gang for alle, og vi må forsøge at lade være med at se et andet menneske svarende til vort eget ”jeg”. Vi kan ikke bruge os selv som ”model” – eller sammenlignings-subjekt, for så gør vi den anden til objekt (Bleidick:1999:132; Friesacher: 2011:80ff). Lévinas understreger endvidere, at der kan være behov for andre end fænomenologiens traditionelle analyser, idet vores erkendelse også kan fremmes gennem f.eks. fysisk berøring og lyde, så vi må arbejde med en stor åbenhed og følsomhed i forhold til at se den anden i sin anderledeshed.

Når man så har set denne andethed og så at sige har sanset eller dechifreret det som menneske, så har man iflg. Lévinas påtaget sig ansvaret, og ikke blot for den konkrete anden, men også for den andethed, som spejler sig i denne ”konkrete anden”, som man har

¹⁰⁴ Taureck, Bernhard H.F (1997): *Emmanuel Lévinas zur Einführung*, Junius. Lévinas anvender både ordene Angesicht, Antlitz og Gesicht, og der kan være tale om andet end det fysiske ansigt

foran sig. Hermed har man et ansvar for både den anden enkelte, og samtidig for det mere generelle – som f.eks. andre mennesker med handicap¹⁰⁵. Denne inddragelse af ”en tredjepart” hos Lévinas er i modsætning til Buber, som i sin dialogiske forståelse næsten kan opleves ekskluderende, hvis man følger Michael Theunissen (Theunissen:1977:420f).

Hos Lévinas bliver det derfor tydeligt, at det er du’et i jeg-du-forholdet, der har forrang. Han opsummerer selv sin filosofi med ordene ”efter dig” (apres vous)¹⁰⁶. Jeg’et kan hermed risikere en gidsel-status, når ens subjekt-status og måske også ens autonomi udløses af den anden, og spørgsmålet om ens eget selvforhold og om, hvorvidt ens eget liv lykkes, besvares ikke tydeligt hos Lévinas. For ham er etik læren om mødet med det andet menneske med henblik på retfærdighed, og etikken går hos ham forud for en ontologi (Taureck:1995:kap.5; Kemp:1992:45f).

En sådan forståelse kan synes at være meget idealistisk og nærmest utopisk ift. det professionelle møde, og jeg mener da også, at der er vanskeligheder forbundet med anvendelse af både Bubers og Lévinas’ tanker. Bubers forbehold betyder på den ene side ansvarliggørelse af den professionelle, og på den anden side en afmontering af de mest utopiske træk ved hans tanker.

Lévinas stiller den professionelle i en meget ansvarsfyldt og krævende situation, og spørgsmålet er, om det hører til det at være professionel og lønarbejder at være udsat for en ”gidsellignende” situation? Begrebet symmetri og asymmetri, som man kan se i drøftelser af den professionelle relation til borgeren får hermed en ny klang, når den Anden, dvs. borgeren forpligter mig (som professionel), og jeg har ansvar for den Anden (Kemp:1992:51).

¹⁰⁵ Lévinas diskuterede sin filosofi med bl.a. Derrida, og Derrida betegner det grænseløse ansvar som en vedvarende relation, der udgør en stadig svøbe, Taureck, s.109

¹⁰⁶ Oversættelseskommentar fra Asbjørn Aarnes s. 202 f i Lévinas, Emmanuel (1996): *Den annens humanisme*. Thorleif Dahls Kulturbibliotek, Aschehoug. Aarnes mener, det er imponerende at kunne udtrykke en hel filosofis hovedpointe i 2 ord.

Samtidig rummer Lévinas' humanisme træk, der bidrager til en kritisk stillingtagen ift. nogle af de samfundsmæssige rammer, som det konkrete møde finder sted i¹⁰⁷.

Knud Ejler Løgstrup

Løgstrup (1905 – 81) indtager en fremtrædende plads i dansk filosofi. Løgstrups arbejde bevæger sig både inden for det livsfilosofiske og det fænomenologiske. Han arbejder med spørgsmål om, hvad en række af de fænomener, som er os givet, betyder for os, og hvordan de udspiller sig i vores interaktion med hinanden. Hans arbejde spiller en stor rolle inden for det personrettede professionsarbejde, og jeg har indledningsvist antydnet et forbehold over for den næsten kendsgerningeagtige status, som Løgstrups etiske fordring, som den bl.a. kommer til udtryk i bogen *Den etiske fordring*, ofte har i de såkaldte hjælperprofessioner (Løgstrup:opr.1956/1991). Efter min opfattelse kan en ureflekteret inddragelse af Løgstrups begreber inden for professionsarbejdet være problematisk. Det handler dog i stor udstrækning om appliceringen frem for Løgstrups mangefacetterede arbejde i sig selv.

Den etiske fordring ledsages hos Løgstrup af suveræne livsytringer, som er spontane og umiddelbare. Den etiske fordring er tavs, hedder det hos Løgstrup. En suveræn livsytring kan man ikke beslutte sig for; den kommer så at sige bag på den enkelte. Som eksempler kan nævnes: tillid, barmhjertighed og talens åbenhed. Disse værdier ser jeg som centrale, og Løgstrups holdning til det andet menneske, som også rummer en stemthed, en ”tunen sig ind på” den anden (Pahuus: 1995), rummer for mig at se parallelle træk til både Bubers og Lévinas teorier. Løgstrup formulerer en nærhedsetik eller omsorgsetik ud fra det konkrete møde med et andet menneske, når der er noget i den enes liv, som det er op til den anden at tage op og tage vare på. *Blikket for det unikke i det enkelte menneskes liv* danner en central del af grundlaget for denne etik (Pahuus,A.M:2011: 121ff). Omsorgen bygger på en tillid, som ikke skal begrundes, siger Løgstrup. Der er en grundlæggende forviklethed med hinanden, som er et vilkår, og

¹⁰⁷ Taureck (1995), s. 79 oplister politiske konsekvenser af Lévinas' ekstreme humanisme, hvor der bl.a. lægges vægt på personlig retfærdighed, opretholdelse af nærhed, familien som stærk enhed, men understøttet af staten, etisk pluralisme og tillid til den Anden – og afstand til totalitarisme i alle afskygninger

som kalder på en grundindstilling til hinanden, hvor vi har et ansvar for at være tilstrækkeligt opmærksomme på netop det unikke i den andens liv.

Løgstrup har endvidere den opfattelse, at eftersom livet er os skænket, så er vi på forhånd allerede alle sammen ”skyldnere”. Vi er i et liv med tjeneste, og her mener jeg, der er parallelle træk til begrebet ”gidsel” hos Lévinas¹⁰⁸. Der er endnu et fællestræk i Løgstrups begreb om *interdependens*, altså vores afhængighed af hinanden som grundvilkår. Lévinas taler om *intricare*, at vi er forviklet i hinandens liv, og der vil også kunne findes parallelle træk hos både Buber, Lévinas og Løgstrup ift. brugen af fantasi i mødet med den anden.

Løgstrup kan ift. Buber og Lévinas siges at være tydeligere dialektisk i sin gensidighed – i ovennævnte interdependens eller forviklethed (Løgstrup:1991/1956:122). Og hvor Løgstrup betoner tilliden som en slags sidste instans, så fremhæver Lévinas etik som en sidste instans (Rasmussen:2002:8-33).

3.3.2. KROP, DIALOG OG ETIK - AT SE DEN ANDEN

At undersøge vores forviklethed¹⁰⁹, med andre og den normative betydning i disse møder er det centrale omdrejningspunkt for et tværnationalt studie, som præsenteres i bogen ”*Perceiving the Other*” (Wyller et.al.:2010). Formålet er dels at belyse etikens oprindelse i vores intersubjektivitet i relation til det professionelle arbejde, dels at understrege opmærksomhedens og perceptionens betydning frem for at lægge hovedvægt på handling. Argumentationen består af fænomenologiske analyser af forskellige professionelles møde med borgere i afgørende situationer. Bogen er derfor også et forsøg på at udvikle en forskningsmetodik, som kobler empiriske studier med fænomenologiske analyser, og den lægger sig således i forlængelse af

¹⁰⁸ I norsk sammenhæng anvendes ordene tjenesteydere og tjenestenydere om de mennesker, der indgår i det professionelle møde. Løgstrup-begrebet ”at vi er i tjeneste” kan have paralleller her. I Danmark ville vi måske nærmere anvende serviceydere og – modtagere.

¹⁰⁹ Som Løgstrup kalder det grundvilkår, at vi lever vores liv sammen med andre og i ofte komplekse relationer: »Fra det grundvilkår vi lever under, og som det ikke står til os at ændre, nemlig at den enes liv er forviklet med den andens, får den etiske fordring sit indhold, idet den går ud på at drage omsorg for det af den andens liv, som forviklingen prisgiver« (Løgstrup 1956, 27), her efter Pahuus, M.(2005): *K.E. Løgstrups eksistentielle fænomenologi* i *Slagmark* 42/2005 · p.117-127

f.eks. Dahlberg et al., som tidligere er omtalt. Bogen fremhæver flere dimensioner af fænomenologisk betydning for disse møder mellem den professionelle og borgeren så som krop, sprog og rum. Dermed ser jeg den som et godt eksempel på, hvordan flere af de begreber og teorier, som jeg søger at inddrage, sammen kan nyttiggøres i en meningsfuld sammenhæng.

Jeg vil i det følgende introducere kort til endnu tre filosoffer, som for mig at se bidrager til det etiske landkort, som jeg anser for væsentligt for det professionelle møde – ikke blot, når det gælder voksne med intellektuelle funktionsnedsættelser, men generelt. De lægger alle vægt på krop og på perception, og når det gælder Waldenfels inddrager han også det verbale sprog på en for mig konstruktiv måde, idet netop mødet med voksne med intellektuelle funktionsnedsættelser kan rumme verbalt og kommunikativt udfordrende situationer. Teorierne vil blive inddraget i analyser af mit empiriske materiale.

Bernhard Waldenfels

Waldenfels (1934 -) inddrages på grund af sine fænomenologiske analyser af flere af de elementer, som jeg ser som centrale for mødet. Det gælder opmærksomheden, brugen af vore sanser, vores forhold til det fremmede og vores muligheder for at forholde os responsivt i vores svar til den anden (Waldenfels:1994, 1997, 1998, 2004). Dette begreb har en videre betydning end ”respons”, forstået som svar og ”responsibility”, forstået som ansvar. Responsivitet er iflg. Waldenfels noget, der overgår os; noget, vi ikke selv er subjekter for, og som bl.a. handler om kropslig opmærksomhed og en reaktion på det, som situation og relation kalder på. Vi kan ikke *ikke-svare*, hedder det¹¹⁰.

Når vi møder det andet menneske, vil der være momenter af fremmedhed hos denne anden, som er hinsides regler og mening, og her må vi bruge en oprindelig form for opmærksomhed, siger Waldenfels, som samtidig rummer nogle muligheder. Denne opmærksomhed ligger tidligt **før**, vi begynder at være spørgende og forstående. Men vi er nødt til at svare på den andens (uudtalte) krav og spørgsmål. Ift. Lévinas betoner Waldenfels, at selv om vi ikke selv

¹¹⁰ Waldenfels, oplæg AAU 25.10.2013

vælger, **om** vi svarer, så kan til dels selv vælge **hvad**, og her betoner også Waldenfels fantasien, idet vi rent sprogligt ikke altid helt ”ejr” det svar, vi giver (Waldenfels:1997:53). Noget nyt kan opstå her. Og Waldenfels er meget interesseret i at udvide vore svar-dimensioner. Spørgsmål og krav skal nemlig ikke opfattes traditionelt. Svaret skal ses som noget processuelt. Der er sjældent svar, der på forhånd er givne.

I denne udveksling vil der iflg. Waldenfels altid være en vis asymmetri, ikke pga. rollefordelingen, men rent tidsmæssigt, og der vil sjældent være et 100 % match, så noget i spørgsmålet og i svaret vil forblive uindløst, mener Waldenfels. Vi når aldrig helt hen til den, som vi svarer (Dederich:2013:109). Mødet rummer så at sige sin egen ambivalens og mulighed for overraskelse (Waldenfels:1994:355). Og heri ligger behovet for en responsiv etik, hvor vi som svarer og aktører må svare i en form, der betoner og placerer ansvaret på en måde, der iflg. Waldenfels underdeterminerer ”den anden”, hvor Lévinas netop betoner den ”andens” afgørende betydning i mødet. Som jeg forstår Waldenfels, vil han lade processen med at finde ud af, hvem ”den anden” er, være meget åben, men med en tydeligere bevarelse af et - måske afgrænset - subjektbegreb end det, der findes hos Lévinas (Lévinas:1993: xxvii; §14).

Waldenfels betoner i lighed med og med henvisninger til Schmitz vore sanser, og ud over sin analyse af opmærksomheden og blikket, så betoner Waldenfels både stemmen og hørelsen. Han mener ikke, vi betoner horelsens betydning for forståelsen nok, og krænkelser kan opstå på baggrund af sådanne ikke-forståede krav og fordringer¹¹¹.

Eksempler fra mine observationer kan inddrages som illustrative, idet eksemplerne alene ikke er udtryk for nogen ”lovmæssighed”.

Jeg overværer optakten til en samtale mellem pædagogen O. og borgeren J. O. fortæller senere om sine bevæggrunde. I løbet af et par timer i forbindelse med en klubaften har der været højrøstede

¹¹¹ Waldenfels (1994): *Antwortregister*, s. 244ff. Waldenfels (2004) betoner igen høresansen i *Phänomenologie der Aufmerksamkeit*, og filosofen Dederich henviser til Waldenfels og eventuel manglende forståelse i *Abhängigkeit, Macht und Gewalt in asymmetrischen Beziehungen* s. 139 – 152 i Dederich og Grüber (red) (2007): *Mit schwerer Behinderung leben*.

meningsudvekslinger, hvor J. er deltager. *Pædagogen O, som ellers ofte får dæmpet det aggressive og det konfliktsuelle hos J. med humor, er lige ved at få nok. J. har en sag om en tandlægeregning, og han vil ikke så gerne drøfte denne regning med O, da O. opfordrer J. til at komme ind ved siden af for at tale om det. J. ville gerne have O. til at sige noget i det fælles rum, men O. ønsker at få J. væk og dermed både holde tandlægesagen privat og få lejlighed til at sige, at det gør noget ved O., at J. virker så aggressiv. J. reagerer straks ved at sige, at han da ikke er gal på O., men hvad der så er årsagen...? J. fortæller, at han som den eneste på arbejde er bedt om at gå med en særlig kasket. Det dukker op flere gange. Og umiddelbart kan ingen se grunden til det. O. har det gæet, at man i forretningen, hvor J. arbejder, vil være sikker på at kunne identificere J, når der kommer klager fra kunder, som oplever at blive "kostet" med, hvis de står i vejen for J's rute med at placere varer eller læsse noget. Og O. er meget opmærksom på, om det er det rette arbejdssted for J., idet det ville være bedre med et job udendørs og med mere fysisk arbejde, men på den anden side har J. tidligere haft arbejde, hvor han er blevet groft udnyttet, så han er ikke så nem at støtte i den rette jobindplacering¹¹².*

Her har den professionelle helt tydeligt lyttet sig til og gjort sig kropssproglige iagttagelser, om at der var noget på færde, som krævede en reaktion, som ikke blot kunne udtrykkes i en anmodning om at dæmpe sig. En sådan anmodning kunne være oplevet som (endnu) en krænkelse, fordi det kunne indikere, at man som professionel ikke "hørte" den bøn om hjælp, der kunne ligge i aggressiviteten. Waldenfels understreger, at der kan ligge en krænkelse i at overhøre, altså ikke høre, den anden, og hans opfattelse af opmærksomhed rummer mange elementer af den anerkendelse, som vi finder hos f.eks. Axel Honneth (Waldenfels:2004:kap.10).

Sproget spiller også en rolle for Waldenfels, og han henviser til forskellige sprogteoretikere i sit arbejde med at udvikle en responsiv fænomenologi. Det er, siger han (med henvisning til sprogteoretikeren Hans Hörmann), nødvendigt at kunne forstå mere end sproget for at kunne forstå sproget, og Waldenfels placerer her

¹¹² Da jeg små 2 år senere igen deltager i en klubften som led i observationerne, har J. fået andet arbejde.

kroppen som et ekstra-lingvistisk fænomen, idet sprog og handling rummer en kropslig dimension, som han placerer mellem subjekt og objekt i relationen.

Opmærksomhed handler i den forbindelse om både en ydre påvirkning og en indre indstilling, som også rummer en agtsomhed i forhold til en selv (Waldenfels:2004). Opmærksomhed er medvirkende til, at vi ikke stivner i kultur og habituelle vaner (ibid.30). Men vi har en tendens til at lægge for meget vægt på synet og dernæst at forklare alt ud fra en teknisk eller funktionel modalitet, hvor vi blot registrerer tingene (ibid.117ff). Derfor må vi huske på en mere originær eller primær opmærksomhed, som er mere mulighedsåbnende. Waldenfels mener, man kan udvikle en opmærksomhed uden ”pathos”, hvor empatien kan svinde hen, og hvor der ikke er plads til det mere empatiske og processuelle. Det mulighedsåbnende i vores responsivitet kan forsvinde, mener han¹¹³.

Responsivitet er central i bl.a. arbejdet med mennesker med erhvervet hjerneskade, mener jeg. En traumatisk hændelse af denne art, hvor noget overgår en, og hvor man ikke er subjekt for denne hændelse, kan betyde, at mennesket efterlades i en situation uden kontrol, uden ret meget verbalt sprog og i stor afhængighed, og hvor man kun kan leve med det, der er overgået én – som respons på både hændelsen, lidelsen og omgivelserne. I den situation vil mødet mellem borgeren og den professionelle stille krav til den professionelle om netop responsivitet, for hvordan undgår man, at perspektivet for let kommer til at ligge hos den talende og handlende, som Waldenfels ser som en fare ved for ofte at tale om ansvarlighed frem for responsivitet?

Denne særlige opmærksomhed og måde at percipere på hænger for mig at se sammen med flere af de opgaver, som den professionelle i mødet med borgeren er sat til at løse. På den ene side er der en målrettethed og intentionalitet i mødet, og på den anden side er der tale om virkeliggørelse af en etik, som er en del af vores forviklethed med hinanden. Heri er der parallelle træk også hos filosoferne Buber

¹¹³ Waldenfels, oplæg AAU 25.10.2013

og Lévinas, og disse tanker lever videre i den nyere fænomenologiske forskning¹¹⁴.

Hermann Schmitz

Schmitz (1928 -) siger om den professionelle rolle i artiklen ”*Subjektivität in der älteren und in der Neuen Phänomenologie*”, at det er centralt som individ i en branche/profession at beherske selvtilskrivelse/selvbestemmelse, forstået som identificerende at være sig selv bevidst med en absolut identitet, hvor man også ser sig selv som et eksemplar i en genre/art, uden derfor at objektivere sig (Schmitz:2007). At kunne håndtere denne form for subjektivitet i en professionel rolle minder om de krav, som også filosofen Martin Buber opstiller¹¹⁵. Jeg går i det følgende lidt nærmere på nogle af Schmitz’ betragtninger, idet disse kan bidrage til også at inddrage kropsligheden med nye dimensioner i etiske refleksioner relateret til mødet. Også Buber forankrer sine beskrivelser i sansningens verden, men for mig at se konkretiserer Schmitz dem væsentligt. Buber bryder selv sansningen som fundament for erkendelse, mener jeg, når han beskriver, hvordan refleksionen kommer til (Buber:1965:11). Når refleksionen indtræder, beskriver han, at der kommer en viljesbestemt rettedhed mod f.eks. berøringen af dyret, som er det, han selv giver som et eksempel, og han oplever selv, at den kvalitet, han oplevede i umiddelbarheden, forsvinder med refleksionen.

Schmitz tilføjer i bogen ”*Der Leib, der Raum und die Gefühle*” overvejelser, som for mig at se kunne tilføje dimensionen kropslighed noget nyt. Han mener, at mødet med den anden ikke kun hviler på kropslige indtryk, men også på såkaldte ”brobygger-kvaliteter” mellem det kropsligt fornemmede og det iagttagne som f.eks. rytme

¹¹⁴ Vi bruger hele tiden den sociale kontekst til et rette op på underdetermineret intentionalitet, siger Gallagher, Shaun (2013 – Tesis konference d. 8.2.2013): *Perceiving and Inferring Intentions and Emotions*. Interaktion er så meget en proces, at interaktion i sig selv er en deltagende meningsdannelse. Gallagher mener, vi kan slå bro over en opfattelse af, at den andens mentale status er skjult og uopnåelig for perception, idet han mener, vi har en mere SMART perceptionsevne end hidtil antaget. Kroppen er en engageret deltager, og derfor kan refleksion også være interaktiv – vi påvirkes hele tiden af de andres ytringer og udsagn iflg. Gallagher

¹¹⁵ Måske er det kompetencer, som vanskeligt udvikles, hvis Ramsdal (2008) på korrekt vis indfanger problemer ved en for høj selvfølelse kombineret med et lavt ambitionsniveau for viden.

og rytmens mulige suggestive karakter. Her spiller begreber som rytme, tempo og vores evne til at bruge vort eget kropsskema en rolle¹¹⁶.

Jeg inddrager Schmitz her, idet jeg opfatter hans tanker om sansningen som en dimension, der lægger sig i et spor, der minder om og uddyber Merleau-Pontys og Waldenfels'. Bl.a. betoner Schmitz stemmens klang og kvalitet som central for vort møde med hinanden. Schmitz mener dog, at hørelsen ikke er så tæt forbundet med vores kropsskema og kropsoplevelse som synet. Hvis vi derfor baserer vores kommunikation og kropslige adfærd mest på hørelsen, vil vi f.eks. opleve mindre smidige kropslige undvigelser, så selv om han betoner lyde og deres kvaliteter, så synes han dog at fremhæve kvaliteten i synssansen (Schmitz:2007).

Schmitz opregner endvidere flere rumstrukturer, som han anser for at være aktuelle i forbindelse med en fænomenologisk betragtning:

- det legemlige rum med f.eks. dufte-, syns- og høresans
- følelsesrum og atmosfære
- rum ift. legeme/krop eller det såkaldt ”matematiske” rum målt i m² eller m³
- en bolig, som omfatter de ovenstående 3 ”aspekter”, og som er omgærdet af en form for fred (Schmitz:2007:47).

Sammen med disse definerer han endvidere begrebet ”halvting” som modsætning til ”ting”. Hans definition lyder i min oversættelse: *”Ting varer uden afbrydelse og virker direkte som årsag, som gennem en indvirkning frembringer en effekt. Heroverfor kan varigheden af halvting afbrydes og dens indvirkning er umiddelbar, idet årsag og indvirkning er sammenfaldende”*. Schmitz fremhæver stemmen som eksemplarisk, og også følelser er halvting¹¹⁷.

Ift. professionelt arbejde med mennesker med funktionsnedsættelser kan stemmen netop fungere med både indvirkning og årsag. Stemmekvalitet kan betyde meget i relationen med f.eks. en

¹¹⁶ Begrebet kropsskema benyttes også af fænomenologen Maurice Merleau-Ponty i bogen *Kroppens fænomenologi* (1994); det lille Forlag, opr. 1945

¹¹⁷ Heri findes en parallel hos Husserl, som også analyserer tonernes længde og kvaliteter

beroligende indvirkning og årsag, ligesom det modsatte ses, at en stemme kan have en ophidsende eller foruroligende effekt.

Schmitz' opfattelse af en bolig som et sted omgærdet af fred vil i forbindelse med mine målgrupper ofte være under pres. Alle får bostøtte, og der er derfor mange forskellige professionelle i de pågældendes hjem/bolig. For nogles vedkommende ligger boligen som en del af en større institutions-lignende boform.

Flere af Schmitz' begreber kan ses som ”brobygger”-elementer, som jeg umiddelbart fornemmer, kunne inddrages til en kvalificering af de refleksioner, man som professionel eller som studerende ift. professionsuddannelserne gør sig, og som kunne supplere de mere intellektuelle dele af uddannelserne.

Kropslig kommunikation er iflg. Schmitz to kroppe, der træder ind i et fælles billede, hvor de to kropsretninger møder hinanden, (be)rører hinanden og indtræder i et subtilt udvekslings”spil”. Det drejer sig ikke om de fysiske kroppe, men svarer til udtryk som *at hænge ved den andens læber* eller *gå i et med cyklen* (Fuchs:2000:73 – 85).

Ud over fremhævning af sanserne og kropsligheden er Schmitz også meget fokuseret på at indkredse, hvilken rolle begrebet atmosfære som noget uafgrænset spiller i relation til kropslig og sansemæssig påvirkning. Som forklarende eksempel giver han begrebet mathed over for begrebet træthed. Træthed kan man hvile sig ud af, mens mathed er mere uafgrænset, siger han. Den atmosfære, som omgiver mennesket præget af mathed vil være afgørende for, hvordan man affinder sig med matheden, og som jeg læser Schmitz her, så er begrebet nærvær i dette møde afgørende. Begrebet dagsform angives som eksempel, og ift. det professionelle møde kan netop et nærvær og en atmosfære, som aflæser borgerens aktuelle dagsform, være meget afgørende for mødets udfald, mener jeg, illustreret bl.a. gennem eksempler med borgeren Dorte¹¹⁸.

¹¹⁸ Schmitz, Hermann: *Die Lehre vom Gefühl in der neuen Phänomenologie*, Afdeling for Systematisk Teologi, København. 11.3.2011 besøgte Hermann Schmitz AST, hvor han holdt to forelæsninger over emnerne: *Læren om følelsen i den nye fænomenologi* og *Subjektivitet i den ældre og i den nye fænomenologi*. Jeg henviser her til hans manuskript, udleveret på ph.d-kursus i ”*New Perspectives on Phenomenology*”, DPU 21 – 22.9.2011.

Maurice Merleau-Ponty

Merleau-Ponty (1908 – 1961) er ophavsmand til bogen *Kroppens Fænomenologi*, og hans pointe er, at menneskets bevidsthed er forankret i kroppen, og at der findes en enhed mellem krop og bevidsthed, hvori intentionalitet er indlejret. I hans begreb om egenkroppen forenes kroppens subjektive (at være) og objektive (at have) dimensioner.

Kroppen – eller rettere egenkroppen - er et middel til kommunikation, hedder det (Merleau-Ponty:1945/2000:34). Gennem kroppen og ikke gennem fornuften opnår vi en – førsproglig og prærefleksiv - forståelse af den verden, som vi er en del af. Selv om forståelsen er forankret i kroppen, ser Merleau-Ponty dog muligheden for refleksion, så der **kan** ske en kobling mellem forskellige tilgange til verden, som kan være mere eller mindre tydeligt rationelle. I refleksion er der mulighed for at spørge kritisk til erkendelsen (ibid.s.31ff).

Kroppen indgår nok i handlinger, men vi skal ikke forstå vores krop som en bevidst handlende aktør, hvor de kropslige handlinger ses som følgende en bestemt rækkefølge. Forholdet mellem beslutning og kroppen i bevægelse er iflg. Merleau-Ponty *magisk* (ibid.36f). Kroppen peger ud over sig selv, og det, vi perciperer, bliver ”projiceret” tilbage til kroppen, som er subjekt – og vore perceptioner kan, siger Merleau-Ponty, bearbejdes. Netop her kan man se et dilemma ift. en professionel rolle og dens anerkendelse – også af andre professioner og af eksterne interessenter, for hvordan sprogliggøre perceptioner og erfaringer, som måske er rent kropslige.

Kroppens sansning præger vores forståelse af verden, idet der allerede gennem sansningen sker en forståelse af fænomenerne, idet vi bærer en kropslig optagethed af fænomenernes mening (Thøgersen:2004:16;22ff).

Merleau-Ponty anser kroppens permanens for at være en nødvendighed ved menneskets væren. Når man som nogle af borgerne i dette projekt oplever, at denne permanens og de kropsskemaer (holdninger), som man har levet med gennem en stor del af sit liv, forstyrres, så vil det få indflydelse på ens selvopfattelse.

Hos Merleau-Ponty tales der om sameksistens, og i lighed med f.eks. Lévinas (denne anvender ordet reservat) og Løgstrup (som anvender ordet urørlighedszone) understreges det, at man aldrig kan kende hinanden fuldt ud. Vi er ikke gennemsigtige for hinanden. Den anden kan opfattes på andre måder end den iagttagelse, som jeg gør. Den anden er nemlig som udgangspunkt objekt, men træder frem i sin væren, som er kropsligheden (Thøgersen:2004:150ff).

I lighed med både Buber og Løgstrup betoner Merleau-Ponty også sproget og kommunikationen, og allerede kroppens blotte eksistens ses altid som kommunikation og udtryk (ibid.160). Talen har eksistentiel betydning, fremføres det også, og i en parallel konstruktion til begreber om egenkroppen og kropsskemaer, hvor man ikke behøver at lede efter armen i rummet for at bevæge den, så behøver man heller ikke lede efter ordene i ens forestillinger. Det er ikke så vanskeligt at forestille sig, at hjerneskade – medfødt eller erhvervet – med eller uden fysisk funktionsnedsættelse, kan betyde væsentlige forandringer i oplevelse og perception og dermed for ens selvopfattelse. Dialog kan også opfattes som *berøring på afstand* (ibid.192f). Kroppen kan markere en betydning, som den anden kan reagere på, så sprog har en henvisende, eller som Merleau-Ponty udtrykker det: en erobrende funktion, og igen kan man her forestille sig situationer, hvor en intellektuel funktionsnedsættelse kan have indflydelse på dialogens forløb og udfald.

Et eksempel fra mine observationer og feltnoter kan belyse dette: *Det er der også eksempler på, når en pædagog f.eks. skal tolke en borgers lyde i forhold til at vælge aktivitet (i et aktivitetscenter for alvorligt hjerneskadede). I den pågældende situation, hvor borgeren efterfølgende skal støttes både med at holde på en pensel og med at opretholde en vis arousal, ser jeg og spørger også efterfølgende ind til, at den professionelle prøver sig frem, lader mere eller mindre modstand i hånden samt lydes og åndedræts karakter være afgørende for valg af næste skridt i aktiviteten (6.1.1.)*

Det var her tydeligt, at det ikke var nemt at forklare, hvad der var sket i processen. Sprogliggørelsen af det lille forløb forekommer ikke enkel. Og hvordan kan andre vurdere den stemthed, de perceptioner og den ”projicering” tilbage i den professionelle krop, som har været på spil her?

Refleksion er mulig, men også dilemmafyldt iflg. Merleau-Ponty, idet vi aldrig kan adskille det reflektive og det oplevede fuldt ud. Vi kan ikke skabe en rationel refleksion over en verden, som i sig selv ikke er rationel i sin struktur, vil han mene¹¹⁹.

Hos Merleau-Ponty fremtræder den anden ikke for os som et egentligt objekt, men nærmere som en måde, eksistensen fremtræder på, og ift. mødet mellem den professionelle og mennesket med intellektuel nedsat funktion, mener jeg, at denne væremsdimension må medtænkes.

3.3.3 ET UDVIDET ETIKBREGEB?

Efter således at have præsenteret teoretikere, som på forskellig vis inddrager krop og sanser som etiske dimensioner i mødet, vil jeg i det følgende inddrage forskellige kilder, primært tyske og socialfilosofiske, i et forsøg på at indkredse en etik eller i alt fald et grundlag for en måde at arbejde med etikken på i det konkrete felt, som rummer elementer fra flere traditioner, og som vil kunne udgøre et både humansistisk, konstruktivt og pragmatisk udgangspunkt parret med en vis portion idealisme.

Den tyske filosof Holger Burckhart søger at nå frem til en bred forståelse af en diskursetik, hvor han dels inddrager Lévinas, dels diskursetik med navne som Karl-Otto Apel og Jürgen Habermas sammen med anerkendelsesetikken med Axel Honneth. På flere måder integrerer han flere af de ideer, som jeg anser for centrale i en nuancering af etikken. For Burckhart er det ikke tilstrækkeligt med den ”kærlighed” til den anden, som fremtræder som begrundelse for etikken hos Buber og Lévinas – og i en dansk sammenhæng K.E.Løgstrup med begrebet næstekærlighed. Burckharts bud på en diskursetik skal forstå meget bredt, idet han mener, at alle ytringer, også ytringer fra f.eks. svært hjerneskadede skal opfattes som alle andres, og at det alene er et spørgsmål om, hvordan vi kommer til at forstå, og han peger her på de professionelles dechiffreringskompetence, og spørgsmålet om den gensidige

¹¹⁹ Jeg trækker bl.a. her på Thøgersen, Ulla (2004): Krop og fænomenologi. En introduktion til Maurice Merleau-Ponty's filosofi og på Pahuus, Mogens (1988): *Livsverdenens ubestemmelighedskarakter* s. 13 – 25 i *Philosophia*, 17, 1 – 2

forståelighed må ifølge ham forstås meget bredt i stil med Gadamer: *Sein das verstanden werden kann ist Sprache*¹²⁰.

Flere andre af mine inspirationskilder kredser om sammenkoblingen mellem etik-begreber fra Buber, Lévinas, Honneth og Habermas, og jeg vil derfor præsentere flere af disse positioner i et forsøg på at pege på en nuancering af de etiske overvejelser, som kan danne et professionelt grundlag for mødet mellem den voksne borger med intellektuelt handicap og den professionelle. Honneths og Habermas' begreber vil blive præsenteret relativt omfattende ift. det etiske landkort, idet jeg anser dem for at bidrage til en etik og til en forståelse mere generelt, der er konstruktiv og realistisk ift. det konkrete felt, men også andre tilgange præsenteres.

3.4 AXEL HONNETH OG EN TEORI OM ANERKENDELSE

Honneths teori om anerkendelse har fået en betydende plads i dansk professionsarbejde. Hans arbejde har været til inspiration inden for sundhedsområdet, det sociale og det pædagogiske område, og det er i vid udstrækning hans fortjeneste, at der er kommet en nuancerende diskussion ind i anvendelse af begrebet anerkendelse.

Når jeg vælger at tage udgangspunkt i Honneths begreber om anerkendelse, drejer det sig om den måde, han dels betoner intersubjektiviteten, dels understreger det processuelle og den moralske stillingtagen til det andet menneske, som finder sted som en decentrering af en selv som subjekt. Samtidig understreger han, at anerkendelseskampe ikke handler om rettigheder og materiel fordeling alene. Anerkendelse for Honneth handler ikke blot om den enkeltes selvforhold, men anerkendelse udgør en central social dynamik og en væsentlig forudsætning for realisering af det gode liv.

Det er for mig med mit udgangspunkt naturligt at forvente begrebet anerkendelse fremtræde som et fænomen i forbindelse med mødet. Honneth vil betone netop anerkendelsen som et fundament for det

¹²⁰ Burckhart (2009) og citatet af Gadamer er samtidig titel på hyldest-antologien *Hommage an Hans-Georg Gadamer 1900 -2002*, Gadamer er en fremtrædende teoretiker inden for hermeneutik og fænomenologi. Citatet, som stammer fra Gadamer (1990) *Wahrheit und Methode* lyder i min oversættelse: *Væren, der kan forstås, er sprog*.

enkelte menneskes udvikling til at blive et selv og samtidig blive en del af en (samfundsmæssig) gruppe¹²¹.

Honneth er inspireret af Hegel og bruger flere af hans arbejder som afsæt, når han betoner det gensidige anerkendelsesforhold som fundament for at kunne komme til bevidsthed om ens eget selv. Samtidig vil der – iflg. Honneths gengivelse af Hegel – være tale om en form for samtidig fornægtelse. På omslaget til bogen *Das Ich im Wir* gengives et Hegel-citat, der siger: *Anerkendelse - den gensidige indskrænkning af ens egen, egocentriske begær til fordel for den anden, som netop nu er over for dig*¹²². Hvis man mødes på denne måde, opstår der et handlingsrum, hvor man kan mødes uden at tænke i forbrug og intention, og samtidig vil der kunne opstå en erkendelse af et ontologisk grundvilkår om at være afhængig af den anden (Honneth:2010:28ff).

Honneth præciserer sin opfattelse af anerkendelse i forsøget på at finde kriterier for at skelne mellem en autonomifremmende og en beherskende anerkendelse, idet han med bekymring ser en tendens til også at bruge anerkendelse som ideologi. Dette hænger bl.a. sammen med en tilbøjelighed til alene at tænke anerkendelse attributivt og ikke receptivt, hvilket vil blive uddybet i det følgende.

Honneth har i sit arbejde med udvikling af sin teori om anerkendelse været i diskussion med flere andre teoretikere, som f.eks. fremhæver den materielle omfordeling eller en opfattelse af anerkendelse som identitetsdefinerende (Honneth:2009; Fraser:2009). Nancy Fraser understreger, at diskrimination ikke overvindes alene med anerkendelse, og hun understreger omfordelingskrav og behov for ændring af institutionelle mønstre og normer – særligt med henblik på aktiv deltagelse. Samtidig ses en diskussion, hvor det kulturelle og gruppen forstået f.eks. som nationalitet er i fokus i spørgsmålet om

¹²¹ Honneth (2010): *Von der Begierde zur Anerkennung. Hegels Begründung von Selbstbewusstsein* s. 15 – 32 og *Das Ich im Wir. Anerkennung als Triebkraft von Gruppen*, s.261 – 279, begge i *Das Ich im Wir. Studien zur Anerkennungstheorie*.

¹²² Do, omslag samt s. 30, begrebet jewells lader sig ikke uden videre oversætte direkte. Citatet rummer også associationer til Theodor Adornos berømte citat: *nicht bei sich selber zu Hause zu sein*, hvor det hører til moralen at kunne træde ud af egne rammer – ud af egen komfortzone (*Minima Moralia §18*). Sammenhængen kan dog forstås som mere materiel, hvor der tales om at se bort fra f.eks. bolig, møbler og ejendom.

anerkendelse (Charles Taylor). I drøftelserne mellem disse teoretikere understreges en generel åbenhed over for diversitet, som den ses i uddannelsessystemet, i medier og helt generelt. Herom synes der at være enighed, selv om der også er udtryk for en bekymring ift. hegemoniske tendenser. Endelig ses endnu et element i diskussionen, hvor anerkendelse ses som det sted, hvor vi konstitueres som subjekter – primært gennem et diskursivt element (Judith Butler)¹²³.

Man kan kritisere Honneth for at ville rumme både omfordelingsspørgsmålet, det identitetssikrende sammen med det intersubjektive, hvorved han kan miste skarphed i argumenter, men også se hans bredde som en fortsat åbenhed i forhold til at udvikle sine teorier. Honneth nævner selv muligheden af at indføre en 4.sfære, som kunne have fokus på det kulturelle. Her ser jeg en tilnærmelse til Taylor, selv om Honneth fremfører den kritik, at Taylors kulturbegreb er uskarpt (Bedorf:2010). Herudover rummer Honneths tilgang også en bredde i sin analytiske tilgang, som belyser såvel det politiske som det individuelle og grupperelaterede niveau ift. krav om og behov for anerkendelse¹²⁴.

Samtidig med et fokus på det intersubjektive rummer Honneths forankring i en socialfilosofisk tradition også en mulighed for en kritisk dimension i tråd med den ældre kritiske teori, men med et tydeligt nutidigt afsæt. Honneth er tydelig på, at den måde, som vi oplever uret og krænkelser på, italesættes ud fra en nutidig kontekst og den gældende offentlige diskurs (Honneth:2008a:122). Som jeg

¹²³ For en overbliksskabende diskussion af disse positioner henvises til Bedorf (2010): *Verkennende Anerkennung. Über Identität und Politik*. Butler har endvidere også et kønsperspektiv i sine overvejelser. Det er ganske tankevækkende, at ingen af disse teoretikere beskæftiger sig eksplicit med handicap, og generelt peger bl.a. Honneth selv på, at etniske spørgsmål sammen med kønsspørgsmål er dem, der oftest ses diskuteres også i lyset af Kritisk Teori, så selv et socialt udsatte som et mere bredt begreb synes at have undergået forandringer..

¹²⁴ Næsten samme argumentation anfører professor Dr. Sigrig Graumann i et oplæg præsenteret 9.11.2004 ved universitetet i Utrecht: *Recognition of Neediness and Difference. Remarks on the Relationship between Disability and Ethics*. Graumann er en af de meget få teoretikere, som eksplicit drejer anvendelsen af teorier af Taylor, Honneth og Fraser væk fra det multikulturelle og feminisme over på handicapfeltet. I samme tekst omtales også Martha Nussbaum, og Graumann ser nødvendigheden af at give stemme også til andre end de svage grupper, som oftest omtales.

ser det, formår Honneth at integrere og udvikle normative, tidsdiagnostiske og empirisk-forklarende teorier inden for en kritisk analyseramme, som tydeliggør betingelserne for vellykket og ikke-ødelagt intersubjektivitet, som det også hedder i forordet til festskriftet til hans 60-års-fødselsdag (Forst et al.:2009:11 – 14).

Honneths sfærer og inspiration fra Hegel

I Honneths analyser af forskellige anerkendelsesformer fylder inspirationen fra Hegel, specielt begrebet om Sittlichkeit (altså sædelighed/moral), meget. Honneth mener selv, at alle former for social interaktion rummer gensidige moralske krav, og at sociale forhold generelt er anerkendelsesforhold (Honneth:2001). I præciseringen af forskellige anerkendelsesformer læner Honneth sig op ad Hegels sfærebegreber, som rummer ”familie”, ”det borgerlige samfund” og ”stat”, og Honneth spørger bl.a. om disse 3 sfærer er dækkende, og om der kun gives *disse* 3 sfærer? Honneth diskuterer også, om Hegel har placeret de forskellige anerkendelses- og interaktionsformer i de helt rigtige sfærer, eller om dette kunne være anderledes (ibid.)? Det er spørgsmål, som også jeg finder relevante. Både ift. dette felt, hvor den professionelle arbejder i borgeres private hjem, og dette kan afstedkomme særlige problemstillinger vedrørende anerkendelse. Og generelt er der i dag flydende grænser mellem sfærerne i Hegels forstand, som vanskeliggør opretholdelse af traditionelle grænser (ibid.).

Selv mener jeg, at man kunne overveje en 4.sfære, som rummer det forhold, at mødet mellem mennesket med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle ofte finder sted i en sammenhæng, der er borgerens hjem og **samtidig** skal være arbejdsplads for den professionelle. Her kolliderer nogle rettigheder og nogle behov for anerkendelse, ligesom den private sfære rummer andre aspekter end kærligheden. Omsorg udgør en central værdi som gyldig erstatning for kærlighed, iflg. Honneth, men jeg mener, der er mere på spil i dette møde end omsorgen og den anerkendelse, der ligger heri. Honneth anfører selv nogle af disse usikkerheder i sin *Leiden an Unbestimmtheit*, hvor han uddyber dele af sin Hegel-inspiration (Honneth:2001a).

Hegels analyse af ”Sittlichkeit” med 3 sfærer danner grundlag for Honneths videre arbejde, således at han opstiller 3 forskellige sfærer

med hver sin anerkendelsesform, og for at nærme sig begrebet anerkendelse analyseres også begrebet usynlighed, forstået som det, der sker, når man rent fysisk er observeret, men hvor man socialt er usynlig, altså overset, negligeret. Disse iagttagelser bruges til at skelne mellem det at erkende den anden i en basal forstand og det at anerkende den anden, også for at tydeliggøre hvori anerkendelsen eller mangelen på samme kan iagttages. Det er et centralt spørgsmål generelt, hvor anerkendelsen tager sin begyndelse, og i hvilket omfang der er tale om en handling, der foregår med et bevidst kognitivt islæt eller ikke. Honneth vil selv mene, anerkendelse tager sit udgangspunkt i en moralsk erkendelse, hvorefter en kognitiv erkendelse kommer til og muligvis kan optræde som korrigerende i forhold til den moralske stillingtagen. Vores relation til den anden baserer sig ikke primært på viden (Bedorf:2010: 127ff). Honneth trækker i sin udvikling af teorierne på flere af de tidligere nævnte etikere (Lévinas, Merleau-Ponty og Waldenfels), men spørgsmålet om denne mere eksistentielle deltagelse i den ”anden” står først nogenlunde klart i Honneths senere værker (Honneth:2003b; 2005).

Som det er fremgået af min udredning i det foregående, så er der efter min opfattelse en kropslighed og en sanselighed til stede i erkendelsen og observationen af den anden, der betyder, at anerkendelse er meget andet end at se den anden. Der er en stillingtagen til det andet menneske til stede, som rummer en moralsk dimension (Honneth:2003b:10 – 15).

De tre sfærer, som er gennemgående i Honneths udvikling af anerkendelsesbegrebet, er følgende:

I **familien** baseres anerkendelsen emotionelt eller affektivt, og anerkendelsen her danner basis for at indgå i et hvilket som helst intersubjektivt forhold. Kærligheden skaber det mål af individuel selvtillid, som er en uomgængelig basis for den autonome deltagelse i det offentlige liv, hedder det (Honneth:2003a:174). Der vil dog ofte være en hårfin balance mellem selvstændighed og binding i denne sfære. Ofte vil der være tale om symmetriske relationer, og får vi denne form for anerkendelse, udvikler vi **selvtillid**.

I den **retslige sfære** mødes vi – ideelt set - som moralsk kapable borgere med agtelse og med rettigheder og muligheder som alle

andre. Her kan det dog på det analytiske niveau komme på tale at skelne mellem dels politiske deltagerrettigheder, dels sociale velfærdsrettigheder, og empirisk kan denne form for anerkendelse lettest eftervises i sin negative udgave, hvilket vil blive uddybet senere (ibid.186ff). Erfarer vi denne form for anerkendelse, udvikler vi **selvagtelse**.

Endelig møder vi i den **solidariske sfære** en form for social solidaritet, hvor vi anerkendes for vores individuelle særegenhed, som et uerstatteligt og unikt individ, som bidrager til samfundets reproduktion og helhed, og værdsættelsen/anerkendelsen sker på baggrund heraf. I solidaritetens sfære er der tale om både noget emotionelt og noget kognitivt i anerkendelsen. Mødes vi med denne form for anerkendelse, udvikler vi **selvværdsættelse**.

Ingen af disse anerkendelsesformer kan opfattes som statiske. Der vil være mange kulturelle og historiske forskelle i alle tre sfærer, men måske særligt i den retslige og den solidariske sfære, og det er forhold, som Honneth i stigende grad er opmærksom på, og også den private sfære ser han nu som ganske foranderlig og kulturpåvirkelig¹²⁵. Generelt kan man sige, at Honneths teori om anerkendelse er under stadig udvikling, således at han i dag arbejder med tanker om at tilføje en anerkendelsesform nummer fire, en anerkendelse som skulle være endnu mere fundamental og en forudsætning for de øvrige. Ligeledes overvejer han som nævnt en fjerde sfære, som handler mere om en kulturel sfære og anerkendelse af kulturelle livsformer (Honneth:2002)¹²⁶. Allerede i 2001 omtaler Honneth det som en *vovet tese*, at Hegel i sit arbejde med *Sittlichkeit* postulerer, at de 3 nævnte sfærer er dækkende for **alle** praksisfelter i et moderne samfund (Honneth: 2001).

Gruppen af mennesker med nedsat funktionsevne på det intellektuelle område har været behandlet på mange forskellige måder gennem tiden og i forskellige kulturer. I kap.4 vil jeg bl.a. gennem en

¹²⁵ Honneth i et interview 2010 med Jakobsen, Jonas og Lysaker, Odin (2010): *Social Critique between Anthropology and Reconstruction: An Interview with Axel Honneth* i *Norsk filosofisk tidsskrift*, Vol.45, nr. 3 s. 162 - 174

¹²⁶ Honneth (2003) s. 165 – 72, og også i udveksling med filosofen Charles Taylor

præsentation af FN's handicapkonvention belyse, hvordan situationen ser ud vedrørende rettighedstilskrivning på konventionsplan.

Samtidig med en øget rettighedstilskrivning, fremhæver Honneth, at der sker en svækkelse af et socialt normalitetspres (Raffnsøe-Møller:1999:139 – 177). Men om det betyder, at vi generelt er blevet mere rummelige eller inkluderende, er et helt andet spørgsmål. Diskussionen i dag går bl.a. på, om f.eks. den øgede tendens til diagnosticering kan ses som et udtryk for, at vi kun vanskeligt anerkender det, der anderledes.

Anerkendelse – forskellige forståelser

Hos Honneth handler det ift. Habermas mindre om de ord, der kommer ud af munden på os, når vi møder det andet menneske. Vi viser vores moralske stillingtagen til det andet menneske gennem vores kropslige attitude, gebærder, øjne etc., og naturligvis kan der også være ord med. I essayet *Usynlighed. Om "anerkendelsens" erkendelsesteori*, præsenteres vi for nogle af de måder, hvorpå anerkendelsen ekspressivt kommer til udtryk. Gennem metaudtryk viser vi både en erkendelse af den anden, en erkendelse af den andens værdi og dermed en anerkendelse af den anden – og vi tilkendegiver samtidig en nedtoning af egen subjektivitet, mener Honneth (Honneth:2003c:98-117).

Er der ord med, så er det ifølge Honneth væsentligt, at ordene er tidssvarende, troværdige og rationelle. Det modsatte bidrager ikke til følelsen af selvværd, og som eksempel anfører Honneth kvinden, der offentligt opnår en form for anerkendelse for sine husmoderfærdigheder. Historisk og tidsligt aktuelt vil kvinden sikkert ikke opfatte det som anerkendelse, men i bedste fald som "ros" (Honneth:2010:103 – 130). Ros skal her forstås som en gestus eller et udtryk, som ikke rummer den moralske stillingtagen, som anerkendelsen gør. Det centrale er, at man som modtager kan identificere sig med det anerkendende udsagn - eller den anerkendende attitude. Ros kan opfattes meget anderledes.

Anerkendelse er iflg. Honneth en handling, som er indlejret i vores hverdagspraksis, og handlingen er af moralsk karakter. Den kan ikke blot udtrykkes i ord, men er en del af en holdning. Anerkendelse er ikke et biprodukt, men er udtryk for en selvstændig hensigt, som

bekræfter den anden eller gruppen i sin eksistens. Og anerkendelse er et ”genre-begreb” med en form for særegen, kommunikativ ”stil”, som rummer forskellige udtryk som f.eks. kærlighed, rettighedstilskrivning og respekt samt værdsættelse (Honneth:2001a:105).

Spørgsmålet om værdien i henholdsvis den attributive eller receptive opfattelse er iflg. Honneth ikke let at afgøre. Tilskrivningstanken eller den attributive tilgang ville betyde, at en egenskab næsten kan skabes gennem selve tilskrivningen eller udtalelser og benævnelser i forbindelse hermed og dermed ses som produktiv. Og den attributive tanke kan betyde, at egenskaben måske nok forefindes, og den gengives eller tildeles så i en form for reproduktion gennem anerkendelsen. Her må den receptive tilgang kunne fungere som en bekræftelse, mener Honneth, som ser den receptive tanke ligge nærmest vores intuitive handlemåde. Vi ville reagere adækvat ift. netop de egenskaber, som vi anerkendes for, mener han. Vi vil normalt forholde os mindre accepterende til f.eks. en tildeling af egenskaber, som vi ikke genkender hos os selv, siger han.

Generelt betragter Honneth specielt den attributive tilgang som forbundet med en risiko for en værdirelativisme. Vi kommer til at mangle tydelige vurderingskriterier, som han ser som nødvendige for at kunne skelne et moralsk anerkendelsesbegreb fra, hvad han kalder en *labeling-approach* (Honneth:2010:112f). For hvem føler sig anerkendt med tidssvarende, troværdige, rationelle og ikke mekaniske eller strategiske udtryk for anerkendelsen, spørger han og indikerer, at vi mangler nutidige, troværdige anerkendelsesformer og – institutioner (Honneth:2010:103-31)? Automatiske løntrin og jubilæums-gulduret kunne være eksempler på udtryk for anerkendelse, som kan opfattes som mekaniske og utidssvarende. Der kan endvidere være tale om en normaliserende anerkendelse, hvor f.eks. mennesker med intellektuelle handicaps oplever en tilskrivning af egenskaber, og hvor netop disse nytilskrevne egenskaber kunne medvirke til en indskrænkning af deres autonomi eller til isolation og eksklusion.

Hvis man som menneske har mødt anerkendelsen i de 3 sfærer og har udviklet et godt selvforhold, så vil man iflg. Honneth have brug for et gruppetilhørsforhold for at opretholde eller udvide dette, idet gruppen

vil udgøre en form for spejling af de oprindelige anerkendelsesforhold, der fungerer som beskyttende og endog revitaliserende faktorer (Honneth:2010:261-279). Tosomhedens kærlighed, opgaver som statsborger, opgaver, som drøftes med peer-grupper, og endelig anerkendelse af værdifulde kompetencer vil for mange sikre det gode selvforhold. Ift. en række grupper kan der være tale om kompensatorisk respekt. Det kan være en kompensatorisk respekt, der antydes, når Julie Kristeva f.eks. i sit *Brev til presidenten. Om mennesker med funksjonshemning* benævner den ”bagvendte tolkning” af funktionsnedsættelser, som hun anser for at være fornægtelse, eller når filosofen Dederich i sin analyse af inklusionens bagside antyder, at FN’s handicapkonvention er en ”ulv i fåreklæder” (Kristeva:2003; Dederich:2006).

Honneth beskriver situationen, når det ikke længere blot er intersubjektiv anerkendelse, der er på færde, men hvor institutioner også er den anerkendende part. Her betoner han nødvendigheden af, at ideologier, der i kraft af social anerkendelse skal være virksomme, må bidrage til integration af særlige persongrupper frem for at risikere at bidrage til deres eksklusion. Som parallel hertil ses Kristevas bekymring for ”bagvendt tolkning” af funktionsnedsættelser, når samfundets mere overordnede og udtalte ideer om f.eks. anerkendelse, rettigheder, inklusion og ligeværd udfoldes i praksis (Kristeva:2003; Kirkebæk:2009a). Samme bekymring gør filosofen Dederich sig til talsmand for i sine overvejelser vedrørende bagsiden af de-institutionalisering og tiltagende vægt på ”community-care”(Dederich:2006). Kunne bagsiden være isolation, ensomhed, nye former for svigt og atomisering, spørger han. Konkret ift. de målgrupper, jeg er optaget af, må man antage, at der kan være problemer med anerkendelsen - endda på flere niveauer, i flere sfærer og i flere former (se også 1.6).

Arbejde og anerkendelse

Honneth reflekterer endvidere over begrebet arbejde ift. anerkendelse i den solidariske sfære, og han har været meget åben over for at tænke gyldige bidrag eller ”præstationer” ud over dem, vi traditionelt forbinder med arbejde, og han betoner nødvendigheden af at analysere både begrebet arbejde og begrebet ret, så man ikke reducerer begreberne til meget endimensionale og unuancerede

referencepunkter (Honneth:2003:169ff). Der er dog stadig uklare punkter i forhold til at ny-definere arbejdsbegrebet. Diskussionen ses i den tyske Honneth-reception, hvor spørgsmålet om, hvad der kan fungere som "Vorleistung" – altså en præstation på forhånd, hvorved man gør sig "fortjent" til anerkendelse i den solidariske sfære, iagttages (Siep:2009). Her diskuteres, hvad der ligger i begrebet præstation, ligesom der også kan være forskel på, hvem man anerkendes af: Honneth siger: "Bei der Wertschätzung geht es also nicht um die Anerkennung unter Gleichen, sondern um die Anerkennung eines Besonderen". Det er ikke lige meget, hvor anerkendelsen kommer fra. Nogle menneskers anerkendelse betyder mere for os end andres, og spørgsmål om symmetri og asymmetri, specielt i den solidariske sfære, kan have særlig interesse i forbindelse med afhængighed og professionelle forhold, som i det foreliggende projekt.

På det solidariske område skifter tendenserne. Tidligere ville man tale om ære og anseelse – ofte relateret til familie, slægt og stand, mens man i dag i sin drøftelse af evt. anerkendelse i denne sfære vil tale om prestige og status – oftest individuelt baseret. Inden for denne sfære sker der nemlig samtidig endnu en ændring: fra en gruppe- eller standsorienteret form for ære til en stærkt individualiseret form for status og prestige, hvilket netop vil betyde vanskeligheder for de aktuelle målgrupper, som ikke "præsterer" eller bidrager med den "Vorleistung" – ydelse på forhånd, som et moderne samfund stiller krav om. Filosofen Kittay beskriver f.eks. datteren, som er multihandicappet. Datteren er i stand til at glædes ved musik og selv finde nye musikalske udtryk at glædes over. Skal dette vurderes som en præstation, for det synes åbenbart, at der er tale om en "gøren", som synes unik for netop hende ¹²⁷.

I et samfund, hvor arbejdsliv og arbejdspræstationer synes tæt knyttet til det at have et arbejde, så vil mange med funktionsnedsættelser have erfaringer med kränkelsesformer, der svarer hertil, selv om Ludwig Siep i sit arbejde, der bygger på Honneths teorier, understreger betydningen af, at man kan få opfyldt anerkendelsesbehov uden nogen *Vorleistung*, uden en ydelse eller

¹²⁷ Kittay (2005 a) i oplæg ved NNDR-konference i Turku maj 2013

præstation i traditionel arbejdsmarkedsforstand på forhånd (Siep:2009).

Siep fremhæver anerkendelse som et væsentligt tema i moderne etik, specielt i kontekster med afhængighed og asymmetrisk kompetencefordeling (ibid.). Siep påpeger på baggrund af bl.a. egen forskning og på baggrund af Honneths teorier, at anerkendelseskriterier ændres, hvor en tidligere ”familie-moral” forstået som præstations-uafhængig og emotionel støtte og kontakt fortrænges i et markedsorienteret samfund med selektion og præstation som målestokke. Siep mener, der er behov for anerkendelse af den enkelte i sin unikhed og integritet – som f.eks. Kittays datter i eksemplet ovenfor; altså også for den, der ”svigter” ift. præstation, forstået som traditionel arbejdslivsdeltagelse og -præstation. Der må være mulighed for opfyldelse af anerkendelsesbehov og for hjælp og understøttelse også uden den omtalte præstation, mener Siep (ibid.s.107 - 124).

Krænkelser

Honneth vælger at efterprøve sin teoris gyldighed eller holdbarhed ved empirisk at efterspore negationen af sine fund, altså forskellige former for mangel på anerkendelse. Til hver af de 3 sfærer svarer således nogle **krænkelserformer**, hvor anerkendelsen bliver til nedværdigelse, fornærmelse, ydmygelse, foragt, usynliggørelse, underkendelse, at blive overset o.l., og hvor oplevelsen af den manglende anerkendelse er af både fysisk, psykisk og social karakter.

Til sfæren for kærlighed og familie svarer således krænkelserformer som tortur, voldtægt, fysisk misbrug, og disse former relaterer sig alle til manglende fysisk integritet. Det kan dreje sig om ydmygelse, fornærmelser, fysiske overgreb og overskridelse af grænser generelt. I handicaphistorien vil der være mange eksempler herpå. Denne form for misagtelse eller underkendelse resulterer i, hvad Honneth kalder psykisk død, hvor man mister både selv- og omverdenstillid og reagerer med social skam (Honneth:2003a: 214 – 218).

Til sfæren for det retslige område ses som krænkelserform, at man udelukkes fra bestemte rettigheder, og hermed siges det indirekte, at man ikke regner med personens eller gruppens moralske troværdighed eller evne. Hvad man troede var en universel rettighed,

gælder ikke for én selv. Her er der tale om social død og om tab af selvgtelse. Mange integrations- og inklusionsproblemer kan ses i lyset af denne krænkelserform, og det vil sandsynligvis være en krænkelserform, som målgruppen har gjort sig erfaringer med, hvilket bl.a. beskrivelser og livsforløb hos Rønn viser med al tydelighed (Rønn:1996). Og som mit materiale også rummer eksempler på.

Den solidariske sfære rummer også muligheder for krænkelserformer. Her handler det om social status, hvor det handler om en degradering af den selvvirkeliggørelse, som optimalt skulle kunne finde sted i denne sfære med en erfaring af, at ens præstationer og færdigheder er værdifulde for samfundet. Det betyder tab af personlig selvværdsættelse og krænkelser (Honneth:2004b: 217).

Underkendelse eller mangel på anerkendelse kan se meget forskellig ud. Centralt er det for Honneth, at det ikke så meget drejer sig om, hvad man har eller ikke har, men overvejende om, hvordan man bliver behandlet, hvad enten det er i ansigt-til-ansigt-relationen, ift. rettigheder, arbejdsmarked eller f.eks. gennem medier og politik. En central dimension af krænkelseren er manglende opmærksomhed (Seel:2009:177).

3.4.1. FORSKELLIGE OPFATTELSER AF ANERKENDELSE

Generelt kan man sige, at Honneth ønsker at begrunde sine synspunkter på forskellig vis. Han kombinerer en normativ tilgang med både empiriske iagttagelser, videnskabelig viden og filosofisk antropologi og sætter disse argumenter i relation til et fundamentalt spørgsmål om menneskerettigheder. Dette arbejde analyserer den norske Odin Lysaker i artiklen *Sårbarhet og ukrenkelighet – filosofisk-antropologisk innholdsbestemte menneskerettigheder* (Lysaker:2008). I artiklen diskuteres Honneths argumentation over for bl.a. filosofen Martha Nussbaum, som inddrages senere i dette kapitel, og Lysaker anser Honneths argumentation for menneskerettighedernes begrundelse for noget mere fuldgyldigt og dækkende end Nussbaums, som Lysaker forholder sig kritisk til, bl.a. fordi hun ikke inddrager empirisk forskning. På mange måder følger Honneth og Nussbaum dog et fælles spor, mener jeg. De er begge optaget af at tænke anderledes om det meget præstationsorienterede arbejdsbegreb, og de forsøger begge at klarlægge betingelserne for et godt liv (Honneth:2003:169ff; Nussbaum:2006a: kap.2) Problemet

har iflg. Lysaker været at finde universelle begrundelser, som p.d.e.s. ikke var for ”tykke”, og altså for specifikke og kontekstafhængige, og p.d.a.s. ikke for ”tynde”, så de blev for abstrakte og manglede lokal forankring.

Hensigten hos både Honneth og Nussbaum er at tydeliggøre fælles og ufravigelige livsbetingelser – nærmest nogle minimumskrav, hvor *livets sårbarhed beskyttes af et absolut krav om ukrænkelighed*, hvor det vil være eksistentielt selvmodsigende at handle i modstrid med en viden om, hvad der udgør et værdigt menneskeliv (Honneth:2004a: 247ff). Honneth mener, at menneskerettighederne må være forankret i konkrete erfaringer med livets sårbarhed og med krænkelser, og i dette arbejde kombinerer han en *fænomenologisk og empirisk informeret indsigt med normative intentioner*¹²⁸. Honneth er dog opmærksom på ikke at give det normative begrundelselement forrang, idet der kan være mange subjektive forhold på spil, og han mener, at menneskerettighederne begrundes ud fra personers konkrete erfaringer med menneskerettighedsbrud og altså empiriske data på krænkelser. Og hvis en person fratages sin retsstatus og sin integritet, er der tale om, at selve menneskets værd som menneske står på spil, hvor anerkendelsesretslig ligebehandling burde være en selvfølge (Honneth:2005: 251f). Alle mennesker har ligeværdige krav på menneskeretslig beskyttelse uafhængigt af deres baggrund og situation, hedder det hos Lysaker i diskussionen af Honneths begreber¹²⁹. Selv om det er min vurdering, at der i Lysakers overvejelser primært tænkes i nationalitetsspørgsmål, flygtninge og befolkninger i udviklingslande, så er der mange lighedspunkter med den behandling, som mange mennesker med handicap udsættes for (se f.eks. medieeksempler i 1.6).

Honneths teori om anerkendelse kan være med til at belyse det professionelle møde. Der er elementer i teorien, som kan synes ideale, og bl.a. kan anerkendelse forstået som kærlighed i den private sfære forekomme malplaceret ift. det professionelle arbejde. Der må derfor, iflg. bl.a. Siep, ses på helt nye anerkendelsesformer, og bl.a.

¹²⁸ Op.cit s.247f efter Honneth (1995): FN’s Menneskerettighedserklæring blev netop formuleret på baggrund af overgreb og uretserfaringer i 2.verdenskrig.

¹²⁹ Nogle formuleringer i Handicapkonventionen forekommer af den grund overflødige, hvis FN’s Menneskerettighedskonvention og dens ord blev taget for pålydende.

præsenteres ansatser hertil med begrebet *Ethik der Amicalität*, som kan opfattes som en mindre ubetinget relation til den anden end Honneths eget begreb kærlighed i den private sfære¹³⁰. *Amicalität* lader sig kun vanskeligt oversætte, men rummer associationer til venskabet. Andre taler om en *broderskabets* etik som et alternativt begreb, men der peges samtidig på risikoen for med dette begreb at fjerne sig fra den nære og konkrete relation, som Honneth peger på i den private sfære (Lysaker:2011)¹³¹. Hertil skal siges, at Honneth selv ofte omtaler begrebet omsorg ift. den private sfære, og andre steder omtaler han kærligheden som en *kommunikativ spændingsbue*, som dels symboliserer det at være alene og dels det at være sammensmeltet¹³². Der er derfor mange nuancer i de tre anerkendelsesbegreber, ligesom ingen af sfærerne kan ses som statiske.

3.4.2 REFLEKSIONER IFT. BEGREBET ANERKENDELSE OG KRÆNKELSE

Mit fokus på begreberne anerkendelse og krænkelse sker ikke uden overvejelser. Honneths anvendelse af begreberne sker i en tysk kontekst, og man kan måske også se anvendelsen som teoretiske ”greb” i tråd med flere af Honneths inspirationskilder. Alene oversættelse af begreberne til dansk byder på associationer, som kan virke anderledes. Anerkendelse kan opfattes meget overfladisk som ros, og på samme tid kender vi i hverdags sproget mere formelle anvendelser. På samme måde kan krænkelse opfattes som meget brutalt og have associationer til overgreb af seksuel art. Begreber som underkendelse, ydmygelse eller at blive såret kan rumme dele af samme betydningsindhold, men i forskellige grader og måske også tilhørende forskellige sfærer.

Alligevel vil Honneths anerkendelses- og krænkelsesbegreb efter min opfattelse kunne bruges til at analysere mulige krænkelse og uretsfølelser ift. til mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne,

¹³⁰ Fuchs, P. (2011). Allerede Martin Buber anvender begrebet ’Amicus’ i bogen *Between Man and Man*, s. 39, fra 1947

¹³¹ Det er overvejelser, som Honneth selv diskuterer ift. Hegels begreber om venskab, Honneth 2001a, s.108

¹³² Honneth, A.(2003): *Behovet for anerkendelse* s. 92 og Honneth: *Kampf um Anerkennung* (1995), her dog efter Bedorf (2010): *Verkennende Anerkennung* s. 50f

selv om begreberne på dansk kan have en særlig konnotation, og jeg vil derfor vende tilbage til Honneth i flere omgange – dels i kap.5 som en del af en samtidsdiagnose, dels i analyser af empiri. Det sker dog med en vis varsomhed ift. begreberne anerkendelse og krænkelse, og jeg benytter således ikke ordene i interviewguides. Dette valg er baseret på etiske overvejelser om ikke at ”installere” begreber, der kunne lede til misvisende associationer.

3.5 JÜRGEN HABERMAS OG EN TEORI OM KOMMUNIKATION

Jeg vælger overskriften en ”teori om kommunikation”, hvilket hænger det sammen med mit fokus på det situationsbestemte i mødet. Det professionelle møde er et møde, en interaktion, som i vid udstrækning er båret af kommunikation, hvorfor jeg finder det relevant at inddrage en teori om kommunikation, som samtidig rummer en etisk interaktionsform.

Filosoffen Jürgen Habermas er en af de betydende repræsentanter for kritisk teori, og hans virke strækker sig over mere end et halvt århundrede fra 1950’erne frem til i dag. Samfundsfilosof og sprogfilosof er udtryk, der ofte knyttes sammen med navnet, og det er da også koblingen mellem disse to spor, som begrunder min inddragelse af Habermas’ teorier i dette arbejde. I dette afsnit præsenterer jeg den etik, som han mener ligger implicit som en mulighed i vores kommunikation og vores interaktion med hinanden, mens dele af hans teorier om samfund og modernitet indgår i kap.5, og der er tætte forbindelser mellem de to dele.

I artiklen *Was heisst eigentlich Universalpragmatik* (på dansk, min oversættelse: *Hvad vil universalpragmatik egentlig sige?* (Habermas:1976)), drejer det sig om tale i brug og universelle gyldighedskrav i den kommunikative handlen. I artiklen fremfører Habermas den tese, at enhver kommunikativt handlende må kunne kræve, at bestemte gyldighedskrav kan indfries:

- at gøre *noget* forståeligt
- og at komme til forståelse *med hinanden*
- at gøre *sig* forståelig
- at udtrykke sig *forståeligt* (Habermas:1976;1984)

De første af de 3 krav forbindes med sandhed, det andet med rigtighed i form af et fælles normativt grundlag og det tredje med vederhæftighed i form af troværdighed eller autenticitet. Fjerde og sidste krav går på forståelse af ordene, og det er ikke et krav, som Habermas gør meget ud af. Ift. en målgruppe med intellektuelle funktionsnedsættelser og mindre eller anderledes udviklet kommunikativ kompetence kan der imidlertid også være en pointe i at huske på dette krav.

I samtalen vil man kunne rejse disse gyldighedskrav – og for en stund befri interaktionen for handlingstvung, mens et enkelt af kravene tematiseres. Dette betegner Habermas som diskurs og deler begrebet op i to, hvor den teoretiske diskurs knytter sig til indfrielse af gyldighedskravet om sandhed, mens den praktiske diskurs knytter sig til indfrielse af gyldighedskravet om rigtighed.

Når man dernæst ser på, om alle kan rejse disse krav eller på den anden side indfri dem, så nærmer vi os en situation, som Habermas kalder den ”herredømmefri kommunikation”, hvor alle interaktionsdeltagere p.d.e.s. har muligheden for at rejse og tematisere kravene og p.d.a.s. indgår i kommunikationen med en indstilling om at handle performativt, altså ikke gøre den anden til et objekt. Han opstiller flg. krav til den ideale talesituation (Habermas:1984:116 – 126):

- at minimum to subjekter når til indforståelse
- at sand konsensus nås
- at sand konsensus kan skelnes fra falsk ved at gå tilbage og efterprøve gyldighedskravene
- situationen må være præget af herredømmefri kommunikation
- dialogroller og kommunikativ kompetence må være symmetrisk fordelt
- der er ingen handlingstvung

I vores sociale interaktion vil der være forskellige handlingstyper på spil, og den rene kommunikative handlen er én type, hvor alle deltageren handler forståelsesorienteret, mens andre typer kan være forskellige former for strategisk handlen – f.eks. åben eller skjult. Og hvis talen er baseret på at kunne indfri alle (tre) gyldighedskrav vil

der være tale om en **stærk kommunikativ handlen**, mens der ved manglende forventning om et fælles normativt grundlag kan være tale om en **svag kommunikativ handlen** uden gensidige forpligtelser (Habermas:2009a:129). Denne nuancering er fremkommet som en imødegåelse af en kritik, der ofte har været rejst mod Habermas' teori om at være for idealistisk i sin teori. Det drejer sig om, at man kan skelne mellem "*Verständigung*" og "*Einverständnis*", hvor indforståelse og den stærke kommunikative handlen kræver accept af aktøruafhængige bevæggrunde, mens den svage kommunikative handlen kan rumme aktørrelative hensyn (ibid.121). Ift. den praksis, som jeg ser på, udgør kommunikation et centralt omdrejningspunkt, og det er derfor begreber, som jeg vender tilbage til ift. analyse af det empiriske arbejde.

Går man lidt tættere på et af kravene til den symmetriske fordeling af dialogroller og kommunikativ kompetence, så gør Habermas sig en række overvejelser. I Habermas' forståelse er man kommunikativ kompetent, når man besidder evnen til at indgå i diskurs og arbejde med gyldighedskravene. Selv nævner Habermas, at hans teori gælder "*zurechnungsfähige*" dvs. tilregnelige, kommunikationsdeltagere, og med personer med intellektuelle funktionsnedsættelser af varierende grad, kan man naturligvis spørge om, hvad der skal til for at blive betragtet som tilregnelig og se det som et lidt vagt begreb (Habermas:81/88: 33f). Samtidig påpeger Habermas selv, at vi aldrig har fuld kontrol over kontekst, og at hele situationen i øvrigt må ses i en større kulturel og politisk sammenhæng (Habermas:1981/1988:224). Jeg vælger derfor at forstå tilregnelig i relation til kommunikationsdeltagelse som et bredt begreb¹³³.

Der er tale om forhold og krav i samtalen, som altså ideelt set rummer en mulighed for en etisk forholden sig til hinanden. Og det er krav, som ofte tilsidesættes, for når man beskæftiger sig med Habermas, dukker begrebet magt op. Ikke som noget, der altid kan eller skal undgås, men som et vilkår, som han gerne vil gøre så transparent som muligt, som han også uddyber i sin diskursetik (Habermas: 1983).

¹³³ Måske kan tilregnelighed ses i lyset af Gadamer-citatet: "*Sein, das verstanden werden kann, ist Sprache*", som samtidig er titel på hyldest-antologien *Hommage an Hans-Georg Gadamer 1900 -2002*, Hoffmann-Riem (red)(2001).

Det er forhold, som uddybes i kap.5, og hvis implikationer kan ses i sammenhæng med disse kommunikationsetiske betragtninger.

3.5.1. HABERMAS OG MINE MÅLGRUPPER

I forbindelse med min konkrete målgruppe, så har Habermas ikke mig bekendt beskæftiget sig med den ift. kommunikationen og de begrænsninger, der eventuelt kunne ramme denne målgruppe i mødet med den professionelle verden. Konkret vil der være yderligere at hente i hans teorier om samfund, som jeg vil se på i kap. 5, men lidt mere specifikt ift. begrebet handicap har Habermas i bogen *Den menneskelige naturs fremtid. På vej mod en liberal eugenik?* analyseret, hvad der vil ske, hvis vi åbner for en meget liberal eugenik (Habermas:2002).

Selv om Habermas ikke eksplicit forholder sig til målgruppen, mener jeg dog, han er meget klar på betydningen af en helt generel menneskelig værdighed, idet han benytter begrebet ”artsetik” (Habermas:2002). Han analyserer videre relationen mellem menneskerettigheder og menneskelig værdighed i artiklen *The Concept of Human Dignity and the Realistic Utopia of Human Rights* og nævner her grupper, som oplever krænkelse af de basale menneskerettigheder. Her nævnes som eksempler forarmede sociale grupper, diskrimination af kvinder på arbejdspladser eller immigrantfamilier og asylansøgere. *Menneskelig værdighed danner*, siger han, *en form for seismograf, som registrerer det, som er konstituerende for en demokratisk legal orden* (Habermas:2010). Artiklen rummer dog også antydninger af, at der kan være vanskeligheder forbundet med at realisere en abstrakt form for værdighed, hvis ikke den på en eller anden måde kan forankres i en social anerkendelse (ibid. 473). Netop dette synes vanskeligt for mine målgrupper.

Ift. det kommunikative spor fremfører Habermas også, at man ikke nødvendigvis må afvise ytringer, bare fordi de ikke fremføres i formfuldendt form, og generelt anser han kommunikation og diskurs for at have en betydningsfuld integrativ funktion, og ikke bare i rent sproglig henseende (Habermas:2009a:105ff). Heri ser jeg, at Habermas også har blik for det ikke-verbale i kommunikationen, og han anfører, at der kan ligge et – i alt fald filosofisk – problem – i at sproget har fået så stor en rolle ift. verdens-åbning og erkendelse

(ibid.140ff). Allerede tidligt understreger han dog, at kommunikative handlinger ikke er ensbetydende med rent sproglig interaktion, uden at man dog kan være i tvivl om, at Habermas anser det verbale sprog som af større betydning end kropssproget (Habermas:1988 (opr.1981):111- 148). Han er dog parat til at sætte parentes om ufuldkommenheder, så længe der stadig er en performativ indstilling hos den eller de talende¹³⁴.

På den anden side kan der være visse forbehold ift. svage brugere med intellektuelle handicap, idet Habermas også anfører et reflekteret selvforhold, en reflektiv indstilling, klarhed over egne ytringer og forholden sig til gyldighedskravene som elementer i at være tilregnelig. Samtidig erkender han dog, at vi slet ikke altid er så tilregnelige og rationelle i vores kommunikation.

Refleksioner

I det omfang, Habermas' universalpragmatik inddrages i en konkret analyse, er der dog altid tale om, at der er behov for en kontekstualisering. Man skal have et blik for, hvad der definerer situationen. Sker dette, og man tager højde for nogle af de forbehold, som jeg har nævnt i denne korte introduktion vedrørende forståelighed, nuancer i kommunikativ kompetence og et svagt fokus på kropssprogets betydning, så mener jeg stadig, det er frugtbart at inddrage Habermas' teori om kommunikation og undersøge, i hvilket omfang den etik, som kommunikationen ideelt set er baseret på at virkeliggøre, nu også realiseres.

Hvis samtalen mellem borgere og den professionelle skal rumme denne etik, må bestemte forhold i den praksis, som borger og professionel er en del af, gøre sig gældende. Der vil i deres møde med hinanden være tale om overlappende livsverdensudsnit, og en vis mængde overlappende livsverdensudsnit vil udgøre en fælles

¹³⁴ Ibid s. 163ff, og det er helt parallel med den tyske Holger Burckhart, som netop peger på, at ytringer fra mennesker med svær hjerneskade skal opfattes som alle andres, og han understreger netop vores evne til på forskellig vis at dechiffrere den andens ytringer eller udtryk (Burckhart, Sven-Holger: *Der Mensch – Irrläufer der Evolution?* – udateret (2007 forelæsningsnotat fra Burckhart fra Kölns Universitet – tankerne genfindes i bogen: S.-H. Burckhart (1999): *Horizonte philosophischer Anthropologie. Ein Studienbuch für Pädagogen*, Philosophisch-Pädagogisches Forum, redigeret af Burckhart og Gronke. Se også titl. Gadamer-citat.

definition af situationen. Netop denne fælles definition af situationen, ser Habermas som central. Definitionen er en kontinuerlig proces, men ofte er det tilstrækkeligt med små korrektioner for at sikre disse overlap (Habermas:1987/1981:II.s.185). I arbejdet med de aktuelle målgrupper kan de små korrektioner vanskeliggøres pga. sproglige eller andre barrierer, hvor også effektivitetspres kan være en medvirkende årsag til, at man glemmer disse ”*Reparaturleistungen*”.

Skal Habermas’ begreber fra universalpragmatikken kunne bringes i anvendelse, så vil begge parter i denne udveksling skulle kunne stille spørgsmål ved, om det, der siges, er sandt, om det er rigtigt, og om det er troværdigt – og underforstået, at det er fremsat i forståelig form. Kravet om forståelighed kan i sig selv være årsag til, at kommunikationen ikke lykkes fuldt ud. Borgerene i mit materiale kan have svært ved at forstå særlige begreber eller vendinger, og modsat kan borgernes egne kommunikative kompetencer m.h.t. at udtale sig forståeligt være på et niveau, der vanskeliggør kommunikationen. Jeg har interviewet mennesker, der **kan** udtale sig, men i materialet indgår borgere, hvor de professionelle må gøre en indsats for blot at sikre sig en gensidig forståelighed, og forståelse kan derfor også lide herunder.

M.h.t. troværdighed og rigtighed kan borgerne opleve, at de professionelle ikke virker helt troværdige og ærlige, og dette hindrer det gode møde, hvilket vi f.eks. ser i en udtalelse fra en borger, hvor en ble ifølge den professionelle sad vældig fint – modsat borgerens oplevelse. På samme måde kan rigtigheden, altså hvilke normer og værdier, man som professionel arbejder ud fra, også være vanskelig at formidle – eller man er måske reelt ikke enige. Her kan ydre vilkår som analyseres i kap. 4 og 5 være i modstrid med de værdier, som nærmere udtrykkes gennem netop etikken.

Ift. de øvrige præsenterede etikere med en mere kropsfænomenologisk tilgang kan man anføre, at det intersubjektive hos Habermas i stor udstrækning unddrager sig den kropslige ”intertwinement” som man finder hos f.eks. Merleau-Ponty og Waldenfels. Inspirationen fra Habermas har præg af en tydeligere opdeling mellem krop og bevidsthed, og når han alligevel inddrages, handler det dels om den værdi, jeg anser for at være præsenteret i hans insisteren på, at der er en etik indbygget i vores måde at

kommunikere på, dels om hvordan disse værdier også inddrages i hans samfundsanalyser, som jeg vil inddrage i kap.5.

3.6 ANDEN INSPIRATION

Som det er beskrevet i mit review ser jeg i udgivelser, bøger og miljøer i Tyskland, at der er en tydelig interesse at spore i forhold til bl.a. at indtænke Honneths tanker i det professionelle arbejde, der bl.a. udspiller sig på handicapområdet. Flere af disse overvejelser inddrager også uddannelse, hvilket jeg finder betydningsfuldt i min sammenhæng. Herudover ser jeg en diskussion, som generelt vil gøre flere af livets områder til genstand for etiske overvejelser, og når disse sættes i sammenhæng med det professionelle arbejde med nogle af samfundets svageste, så oplever jeg, at det er en diskussion, som vi efter min opfattelse trænger til at genopfriske i Danmark. I det følgende gengives nogle af disse tanker i kort form. Der er tale om dels hele værker, dels antologier, så min fremstilling kan være uretfærdig over for enkelte bidrag. Som en af de gennemgående filosoffer ses Markus Dederich, som jeg også i mit review har introduceret, idet han netop kobler mange af de samme, centrale spørgsmål til og i feltet, som også jeg er optaget af.

Capability Approach introduceres kort som en tilgang, der arbejder på at forene en nøgtern analytisk tilgang med etik og empowerment. Afslutningsvist forsøges en opsamling ift. det brede etiske udgangspunkt, som jeg forsøger at skrive frem.

3.6.1 ANERKENDELSESETIK, IKKE-EKSKLUDERENDE ETIK - PÅ VEJ TIL EN UDVIDELSE AF ET ETISK BESKYTTELSESOMRÅDE?

I bogen *"Menschen mit Behinderung zwischen Anschluss und Anerkennung"* stiller filosofen Markus Dederich som udgangspunkt spørgsmål om, hvor tæt pædagogik ligger på anvendt etik, og hvordan etik i handicap-pædagogik kan læres, hvorefter der redegøres for forskellige tilgange til etikken (Dederich:2001:15 – 17). Dette udmunder i overvejelser over, at det i en uddannelsessammenhæng er centralt med refleksion over moralens samfundsmæssige og sociale etiske konsekvenser, og der peges på, at man med godt bearbejdede teorier inden for dette felt fremmer en pædagogisk og moralsk sensibilitet (ty: Wahrnehmungsfähigkeit). Dette ses som en pædagogisk basiskompetence, idet teorien forstås som grundlag for såvel den kritiske refleksion som den ansvarsfulde praksis (ibid.36).

Dederich mener, forskellige former for etik skal i spil. En normativ etik kan have en ”kompasfunktion”, mens en metaetisk tilgang nærmere kan ses som en kontrolinstans med indbygget refleksiv og kritisk funktion (ibid. 38f). Jeg kan se mange af disse overvejelser som parallelle med mine overvejelser i de tidligere dele af dette etik-afsnit.

Generelt mener Dederich, at Europas historie udviser en mangel på solidaritet over for handicappede, og at handicap knyttes til negative værdier. Man kan se afstødningsmekanismer over for det, der er sygt og udygtigt, idet disse træk opfattes som en trussel, og filosofisk kan handicap betragtes som en forstyrrelse af en symbolsk orden i forhold til at finde regelmæssigheder og love (ibid. 106f).

Filosofferne Markus Dederich og Martin W. Schnell skriver et fælles, redaktionelt forord til antologien *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik* (Dederich og Schnell:2011a). Centrale spørgsmål i deres forskning – også ift. uddannelse - stilles. Hvordan er en ikke-ekskluderende etik mulig i (ud)dannelses- og omsorgsprofessioner, og kan anerkendelse og retfærdighed bidrage hertil (ibid: forord)? Videre skriver de bl.a., at der er en lang tradition for på forskellig vis at forfordele og udelukke mennesker, der er anderledes, og begrunde det med etik, og de fremfører, at et fællesskab, som er ekskluderende, ikke er ensbetydende med, at etik behøver være ekskluderende.

I den forbindelse præsenteres overvejelser over anerkendelsens 3-leddede karakter. Jeg anerkender nogen for noget, og ift. spørgsmålet om, hvad det vil sige at behandle ens, hedder det, at personer, der ikke er lige, stilles eller betragtes som lige, og hvis der er noget, der unddrager sig denne lighed, f.eks. disability, så er der iflg. Dederich og Schnell krav om anerkendelse af det anderledes. Dette anderledes dækkes så at sige af en etisk beskyttelses-zone, og det er ønsket om at lade flere af livets områder være dækket af disse etiske overvejelser, der menes, når udvidelse af det etiske beskyttelsesområde diskuteres (ibid.15).

I relation hertil overvejes centrale spørgsmål, der går på muligheden for at lade etik udgøre et ikke-ekskluderende beskyttelsesområde,

samtidig med at betydningen af at fokusere på værdier som etik, anerkendelse og retfærdighed i forbindelse med (ud)dannelses- og omsorgsprofessioner fremhæves (ibid.10).

Schnell arbejder videre med ekskluderende situationer, som han anser for etisk centrale. Overordnet ser han en eksklusion som etisk betydningsfuld, hvis mennesker udelukkes fra menings- og systemdannelse eller fra deltagelse i samfundet, og de herigennem såres, berøves alternative artikulationsmuligheder eller skades i relation til agtelse og værdighed (Schnell:2011a:30).

Herudover hænger begrebet anerkendelse også sammen med diskursen om samfundsmæssig retfærdighed. Det er nødvendigt med en kritisk dømmekraft relateret til anerkendelse, hvis man skal kunne forestille sig en vis fordelings-retfærdighed, siger Schnell. Herved lægger han sig på linje med Fraser (som kort er nævnt i 3.4). Samtidig påpeger Schnell vanskeligheder ved feltet, idet upræcise målgruppedefinitioner, når det drejer sig om samfundets sårbare, også ses i upræcise professionsbetegnelser. Han efterlyser derfor en helt generel normalitets-diskussion, hvilket jeg mener, er helt i tråd med den erfaring, som jeg har med danske forhold, og som netop stiller spørgsmålstejn ved, om det sociale normalitetspres reelt er lettet (ibid.26 – 35 samt Raffnsøe-Møller:1999).

Hvis etikken skal have større vægt i professionsuddannelser, må der opmærksomhed til ift. de problemer, som Dederich og Schnell opregner. Problemet er her, at den største del af de hverdagslige urets-erfaringer, misagtelse og ydmygelser opleves hinsides den politiske offentligheds iagttagelses-zone og relateret til krop, og med henvisning til Honneth introduceres begrebet **anerkendelsesglemsomhed** (Friesacher:2011). Det er efter min opfattelse korrekt, at mange uretserfaringer sker upåagtet og uden for offentlighedens søgelys.

Friesacher mener bl.a. med inspiration fra Honneth, at anerkendelse i sin basale form konstituerer grundlaget for en ikke-instrumentel opmærksomhed, men desværre oplever han, at der i plejen sker et *forceret tab af opmærksomhed og eksistentiel involverethed gennem strategier for teknificering og økonomisering* (ibid.89). Denne udvikling kan jeg genkende i danske sammenhænge, og bl.a. derfor

mener jeg, der er behov for en inddragelse af flere etikformer. Den danske filosof Mogens Pahuus anvender med reference til K.E.Løgstrup begrebet ”verdensåbenhed”, som jeg opfatter som en form for parallel til denne ikke-instrumentelle opmærksomhed, og Honneth markerer i sit essay om *Tingsliggørelse (Verdinglichung. Eine anerkennungstheoretische Studie)*, som senere vil blive taget op) **selv** den meget eksistentielle involverethed med reference til Dewey (se kap.5.2.1.) (Honneth:2005). Paralleller til teknificering og økonomisering kan ses i danske begreber om dokumentation, evidens, best practice og generelt i begrebet NPM, som præsenteres i 4.3.

Videre hedder det hos Friesacher, at krop ubetinget må medtænkes i et etik-koncept for pleje og omsorg, idet pleje kan ledsages af trussel om, skade på, indskrænkelse og degenerering af kropslig og legemlig integritet, fordi der levnes meget lidt plads for den eksistentielle dimension i moderne pleje (Ibid. og Lillestø:1998). Konflikten for den professionelle kan ses som en konflikt mellem system og livsverden (Habermas), og samtidig understreger det betydningen af at inddrage en kropslig dimension i etikken, som jeg har argumenteret for under den fænomenologiske etik med Merleau-Ponty, Schmitz og Waldenfels.

I artiklen ” *Behinderung, Identitätspolitik und Anerkennung. Eine alteritätstheoretische Reflexion*” (Dederich:2011a) stilles disse betydningsfulde spørgsmål:

- a) Er der altid en kobling mellem anerkendelse og (i alt fald et moment af) underkendelse?
- b) Har vi en kultur, der dybest set er homogeniserende og reelt fjendtlig over for forskellighed?
- c) Kan man vurdere uretsoplevelser objektivt?
- d) Er ”*Behinderung*” (på dansk handicap) relevant for at tale om identitet?

Dederich gør opmærksom på, at begrebet *Behindert* eller handicap er en ”utæt” kategori, hvor det enkelte menneske kan have mange ”labels” og være svær at ”kategorisere”, samtidig med at begrebet *Behindert* forbindes med negative associationer at drøfte identitet ud fra. Dog kan begrebet være nyttigt til trods for sine svagheder, hvis

bare ikke man anvender det for essentialistisk, men i stedet tænker det mere processuelt. Det kan bl.a. ses i empowermentbevægelser, siger Dederich, og bl.a. engelske bevægelser fremhæves for deres bidrag til kampen om anerkendelse, når undertrykkelseserfaringer har været brugt konstruktivt (ibid.).

Også i Danmark må man sige, at organiserede bevægelser som f.eks. LEV og ULF har bidraget til anerkendelse af mennesker med forskellige funktionsnedsættelser, og specielt ULF er karakteriseret ved en generel empowerment-tænkning (Bylov:2010).

Videre spørger Dederich, om der er grænser for vores erkendelse af den anden og dermed for vores anerkendelse, og om det er muligt at reducere en eventuel underkendelse, hvis det iflg. filosofen Levinas ikke er muligt at indoptage/ se alle aspekter af den andens anderledeshed (Bedorf:2010). Dederich ser nemlig en risiko for tingsliggørelse og fremmedgørelse, hvis man ikke ”fanger” dette ikke-identiske, dette særlige (Dederich:2011a:120ff). Måske kræver det, som Dederich anfører, en **kultivering** af blikket. Videre hedder det, at overskud af denne ikke-identitet for så vidt ikke behøver betyde eksklusion. Det handler om, at man ikke ”spærre” den anden inde i en fastfrosset identitet, og her fremføres flere handicapforskeres pointer med at tage handicappedes udsagn alvorligt og at have respekt for det processuelle i identitetsdannelsen¹³⁵. Bl.a. fremføres som forudsætning for det processuelle og ”ikke-indespærrende” en vellykket, identitetsrelevant kommunikation, hvor der arbejdes med det narrative og med kroppen.

Endelig er der også henvisninger til endnu et tema, som jeg mener, vi i Danmark trænger til at indkredse og diskutere yderligere, nemlig autonomi og frihed (Rösner:2011). Hans-Uwe Rösner mener, det er centralt at indkredse det autonomi- og frihedsbegreb, som lægges til grund for et ”retfærdigt”, socialt system. Han oplever, at begreberne autonomi og uafhængighed inddrages, mens deres modsætninger sårbarhed og afhængighed lades helt ude af betragtning. Også andre fremhæver betydningen af at have et præcist sprog for dette felt, idet

¹³⁵ En pointe fremført bl.a. af handicapforskeren Jackie Leach Scully inddragende en kønsdimension – i relation til både forskere og andre professionelle, og det er en generel pointe i disability-bevægelser specielt i England og USA.

der ellers er risiko for, at f.eks. omsorgspraktikker og spørgsmål om retfærdighed usynliggøres (Kohlen:2011). Jeg vil efterfølgende gøre rede for min opfattelse af autonomibegrebet i forbindelse med en indkredsning af min subjektforståelse samt i kap.8.

Rösner fremfører endvidere Honneths nyere begreb ”*Besorgtheit*” som betydningsfuldt. Det rummer en deltagelse, en eksistentiel interesse i verden uden de associationer, som det traditionelle ”Fürsorge” eller på dansk: *omsorg* og også *forsorg* kunne have i retning af det paternalistiske, og det er iflg. Rösner et resultat af dels en diskussion mellem Honneth og Gadamer, dels en eksistentiel-fænomenologisk analyse hos Honneth (Rösner:2011). Igen ser jeg berørings- eller lighedspunkter med et begreb som ”verdensåbenhed” som omtalt hos den danske filosof M. Pahuus og K.E.Løgstrup.

Honneths begreber går således igen i nogle af de tyske udgivelser, som jeg har refereret i det foregående. Samfundsmæssigt er det iflg. Dederich et problem, at identitetsarbejde knyttes så tæt til erhvervsarbejde, og netop handicappede har vanskeligheder med at erhverve en plads her. Generelt er der behov for mange ressourcer for at klare kravene til det nutidige identitetsarbejde, hvilket mange teoretikere peger på¹³⁶. Det giver en afsmittende effekt på hjælperprofessionerne – i relation til de professionelles personlige og professionelle identitetsarbejde, hvor anerkendelsen også udebliver (Dederich:2011a).

Et andet samfundsmæssigt problem ser Dederich, når f.eks. ordet kvalitet alene associeres med økonomi. For ham er begrebet ansvar centralt, og han anfører, at regler reelt kan stå i vejen for individuelle moralopfattelser¹³⁷. Det centrale i begrebet ansvar: a) hos en person; b) for noget, dvs. f.eks. for handlinger eller en person; c) over for nogen (hvem står vi til ansvar over for) og d)målbarhed, dvs. ansvar ift. hvilke kriterier (Dederich:2001:173ff). Ansvar og moral må i handicappædagogikken gå på at beskytte den andens integritet mod

¹³⁶ For blot at nævne centrale navne, så har f.eks. Zygmunt Baumann, Ulrich Beck, Jürgen Habermas, Axel Honneth, Thomas Ziehe og Thomas Bedorf alle bidraget til at forstå det nutidige identitetsarbejde som en krævende proces.

¹³⁷ Regler over for den individuelle moralopfattelse et dilemma, som har optaget en række teoretikere og forskere. K.E.Løgstrup, Jesper Juul og Peter Højlund samt den norske Solveig Eide kan nævnes som eksempler.

trusler, fornærmelser og krænkelser, hvorefter Dederich henviser til Honneth med en særlig betoning af den kropslige integritet (ibid.193f). Dederich er af den opfattelse, at mennesker med handicap igen og igen har erfaringer med vold, afvisninger, kontroltab i offentligheden, spot, krænket privatsfære, personlig diskrimination mm, og han peger på, at det er nødvendigt med analyser på både meso- og makroplan af disse forhold, idet disse også rummer en politisk dimension (ibid. kap.5).

Dederich runder af med indledende overvejelser til en etik og en politik vedrørende anerkendelse med en betoning af, at et sådant ansvar ikke alene er et samfundsmæssigt anliggende, men også den enkeltes sag. Samtidig stilles et dobbeltkrav til begrebet anerkendelse. Det handler om både at undgå skader på psykisk og social integritet gennem forskellige former for misagtelse, og positivt fremme udvikling af integritet (ibid. kap.6).

3.6.2 STEDFORTRÆDENDE OG ADVOKATORISK ETIK

Ud over de allerede omtalte tilgange til etikken vælger jeg her at fremdrage endnu én. Det gør jeg, fordi det er overvejelser, som man kun sjældent ser italesat i en dansk sammenhæng, selv om jeg mener, det er etiske overvejelser, som i stort omfang gør sig gældende i det borgerrettede professionelle arbejde.

I det følgende vil jeg bl.a. bygge på antologien med titlen *An Stelle des Anderen* og med undertitlen *Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung* (Ackermann og Dederich:2011). Grunden til dette valg er, dels at diskussionen kun meget svagt genfindes i dansk litteratur, dels at antologien relaterer sig til netop handicapfeltet i sin interdisciplinaritet. Tidligere har der været ansatser til denne diskussion hos bl.a. Hajo Jakobs i *Heilpädagogik zwischen Anthropologie und Ethik. Eine Grundlagenreflexion aus kritisch-theoretischer Sicht*, som i sin bog trækker på samme Micha Brumlik, som flere af antologiens bidragydere henviser til. Fokus hos Jakobs er i denne forbindelse myndighed og integritet i en afsøgning af antropologien i den tyske *Heilpädagogik* (Jakobs:1997). Jakobs vender jeg tilbage til.

At have en stedfortrædende funktion som professionel rummer mange elementer, og det kan ses i forskellige dimensioner.

- En professionel kan ses som stedfortræder for samfundet
- En professionel kan ses som stedfortræder for et menneske med handicap
- En professionel kan se sin funktion i både et fortids-, nutids- og fremtidsperspektiv
- Der kan være både kropslige og kognitive elementer i stedfortræderrollen
- En professionel kan være en stedfortrædende stemme i forhold til en offentlighed
- En professionel kan være stedfortrædende ift. at repræsentere en vilje

Den stedfortrædende funktion i f.eks. forældre-barn-relationen rummer flere af disse elementer, og vi er her klar over, at det er en funktion, som rummer mange facetter, der handler om etik, om autonomi, om livskvalitet, om relationen, om magt etc., og samtidig har vi en fornemmelse af, at det er en funktion, som vi varetager på ”lånt tid”, og kun så længe, at vi har ført barnet ud af umyndigheden¹³⁸. Men med de grupper, som jeg inddrager, er tidshorizonten ikke på den måde afgrænset og givet, og det kan indvirke på både borger og professionel.

Det fremgår, at der er flere dimensioner i en stedfortrædende rolle, og det kan være interessant at undersøge, hvordan disse forvaltes, når jeg bl.a. interesserer mig for, hvordan mødet mellem den professionelle og borgerne med intellektuel funktionsnedsættelse finder sted med fokus på anerkendelse, respekt og forståelse. Herudover vil der også i relation til pårørende kunne ses aspekter af disse begreber.

Den stedfortrædende rolle knytter sig til spørgsmålet om mødet, om autonomi og subjektforståelse, og man kan dårligt forestille sig en 100 % eller betingelsesløs stedfortrædende rolle, selv om der er situationer, som nærmer sig. Det betyder også, at jeg ser både krop, tid og etik som meget centrale dimensioner.

¹³⁸ Dederich henviser til Kant i omtalen af at føre barnet ud af umyndigheden i Dederich (2011b) s.187

Flere af antologiens artikler inddrager kropsfænomenologiske overvejelser i bestræbelserne på bl.a. at beskrive, hvad der fordres af den professionelle i forhold til at indgå i en stedfortrædende relation med en borger med handicap. Der trækkes bl.a. på fænomenologen Waldenfels, som med begrebet responsivitet mener, vi opbygger en slags sensorisk ”grammatik”, og Ursula Stinkes mener på baggrund heraf, at vores kropslige sanselighed kan ses som et bindeled mellem en ontologiens og etikens orden (Stinkes:2011:203ff). Også Jörg Zirfas inddrager Waldenfels i sin beskrivelse af, hvordan vi udvikler pædagogisk takt, som dybest set handler om at udfolde opmærksomhedskunst (Zirfas: 2011:101ff). Vi skal udvikle differentierede iagttagelsesevner, som også rummer berøring og agtsomhed. I den forbindelse er det centralt at erkende dualiteten (at der er tale om to personer), at arbejde med responsiviteten, at være klar til at se tingene på nye mulighedsåbnende måder og have en evne til at gøre sig fremmed (tysk: *Verfremdung*), dvs. at vi ikke ser os selv som eller er fastlåste i vores position. Zirfas opfatter pædagogisk takt som en reaktion på gåden om den anden, og han betoner, at der skal så meget stedfortræden til som nødvendigt og så lidt som muligt, idet pædagogisk handlen i videste forstand må ses som et *sig-selv-negerende stedfortræderforhold* (ibid.104).

Flere af bidragyderne hæfter sig ved vores henvisthed til hinanden, og netop de længerevarende relationer, som man kan finde inden for handicapfeltet, kan betyde noget for både borger og professionel. At være henvist til og afhængig af en anden gennem længere tid kan rumme en risiko for eksklusion, og selv om den professionelle stedfortrædende funktion er fuldt legitim, så kan den professionelle funktion mistænkeliggøres. Det kan, mener Ernst von Kardoff, betyde en dobbelt krænkelse, hvis legitim varetagelse af ens professionelle funktion ikke blot **ikke** anerkendes, men mistænkeliggøres, samtidig med at borgeren fastholdes i en institutionaliseret praktik, selv om vedkommende forsøger at frigøre sig (v.Kardoff:2011:79ff). På den måde sker der både en underkendelse eller krænkelse af den professionelle og af borgeren.

Det er en problematik, som kan sammenholdes med Bylov, som i ”*Den store løsladelse*”, anfører, at pædagerne har været gode til at sætte videre rammer op for udviklingshæmmede, men har gjort det

vanskeligt for de udviklingshæmmede at finde udgangsporten (Bylov:2010:afsnit 1). Mange pædagoger har opfattet deres handlinger som fuldt legitime, mens de måske har medvirket til en fastholdelse af borgerne i en ”fastlåst” rolle. Et muligt aspekt i denne forbindelse, og et aspekt, som jeg ikke har undersøgt, er, om det ikke kun er henvistheden over længere tid til en professionel, men også henvistheden til den **samme** professionelle, der kan spille en rolle, fordi man kan forestille sig en indbyrdes afhængighed på linje med nogle af de indbyrdes afhængigheds – eller magtmønstre, som Foucault beskriver (5.3.1.).

Der kan være en forventning om, siges det andetsteds i omtalte antologi, at der foreligger et ”script” for den professionelle i forhold til at varetage den stedfortrædende rolle. Dette ”script” skulle bl.a. bygge på nogle af de mangeltilstande, som man forventer hos borgeren med handicap (Schädler:2011:123ff). Et sådant ”script” kan sammenlignes med en tendens til at se diagnosen før mennesket, eller med en tendens til at være meget fastlåst på regler, rutiner og handleplaner.

Den stedfortrædende dimension har også juridiske aspekter, hvilket fremgår af bl.a. FN’s Handicapkonvention (Graumann:2011:220ff). Heri er fokus på at støtte til f.eks. samtykkeerklæringer altid må foregå ud fra et perspektiv, som tilgodeser det menneske med handicap, som har brug for støtte. Om det så omvendt betyder, at den professionelle kun kan handle uegennyttigt, eller om et professionelt perspektiv også kan rumme andre hensyn, omtales ikke. Heri ser jeg endnu et eksempel på, at der i dette felt optræder en række dikotomier, som måske ikke er rene dikotomier. Den professionelle er netop også stedfortræder i en legitim samfundspålagt opgave, som kan være med til at indskrænke egennyttigheden for mennesket med handicap.

På den baggrund kan det ikke undre, at flere af bogens forfattere peger på nødvendigheden af at arbejde med diversitet og etik. At påtage sig en stedfortrædende rolle handler mest om en menneskelig grundholdning og om en generel responsivitet, er det generelle budskab.

3.6.3 PATERNALISME

Min opfattelse af etik og af subjekt og autonomi tydeliggør, at det sociale arbejde med mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse kan rumme **dilemmaer**. Paternalistisk adfærd kan være én af dem. I det personrettede, professionelle arbejde kan f.eks. udøvelse af omsorg ledsages af en form for kommunikation, som kan have associationer til situationen mellem forældre og børn.

Tre centrale forholdemåder indgår i det professionelle, borgerrettede arbejde:

- Subjekt – objekt, hvor den professionelles adfærd let forekommer paternalistisk
- Subjekt – subjekt, hvor dialogen og opmærksomheden er i centrum
- Objekt – subjekt, hvor det bliver den professionelle, som i Lévinas' forstand er gidsel for den, der har brug for støtte og omsorg (Dederich:2011b:178f)

Begrebet paternalisme hænger sammen med det stedfortrædende, med autonomi og selvbestemmelse på den måde, at den professionelle må finde en balance i sit arbejde, der handler om p.d.e.s. den andens ve og vel og p.d.a.s. (mulige) indgreb i autonomien. I den forbindelse er der brug for overvejelser vedrørende begreberne autonomi og selvbestemmelse, for man har som professionel *aldrig carte blanche til at udøve paternalisme*, hedder det hos Dederich (ibid.177). Samtidig er arbejdet med at finde balancen mellem det at være stedfortræder og risikoen for at ende i en gidsellignende situation en vedvarende proces, der betyder, at man som professionel hele tiden må reflektere over ens position som både tjenesteydende og som i ”den andens” tjeneste. Med bl.a. Bubers ord må man arbejde med en balance mellem distance og nærhed.

Relaterer man begrebet paternalisme til nogle af de teorier, som jeg inddrager i kap.5 og senere, så vil man ift. anerkendelse kunne iagttage, at krænkelser i forskellige sfærer kan læses som paternalisme. Når Honneth f.eks. i den retslige sfære understreger betydningen af at have rettigheder som alle andre, men at man (af misforståede hensyn eller af andre grunde) undlader at informere om

eller sikre bestemte borgeres adgang til bestemte rettigheder, så kan der være tale om paternalisme. På samme måde, hvis man undlader at lade borgere prøve sine kompetencer af, fordi man frygter vedkommende skal lide nederlag, så kan der ift. Honneths sfærer være tale om krænkelse i den solidariske sfære (Olav i 9.4.1.).

Tilsvarende vil man kunne se begrebet paternalisme ift. Habermas' begreber om system og livsverden, idet systemets logik let gør den enkelte borger til objekt. Habermas anvender selv begrebet kolonisering om dette fænomen, og jeg ser med bekymring på dette misforhold ift. den komplementaritet, som oprindeligt blev anvendt om begrebsparret system og livsverden.

Også Foucaults (se 5.3) begreb om *governmentalité* kan ses som havende parallelle træk med paternalismen. Med hans begreb bliver der tale om en styringsmekanisme, som fungerer bag om ryggen på både borgeren med handicap og på den professionelle.

3.6.4. ADVOKATORISK ETIK

Antologiens bidrag og diskussioner peger hen mod et begreb, som kan betegnes som advokatorisk etik. De professionelle har så at sige altid et dobbelt mandat, og, hedder det videre, diskussionerne om asymmetri og symmetri kan man ikke springe over (Brumlik:2011:115). Det er også en diskussion, som ligger i min anvendelse af filosofen Lévinas. Som professionel varetager du **både** borgerens interesser, og du varetager samfundets interesser, og heri ligger der ofte et mere juridisk aspekt. I dette dilemma må begrebet symmetri og asymmetri overvejes. Ofte udtales en påstand om det asymmetriske i relationen med stor selvfølgelighed, mens både Lévinas-inspirationen og diskussionen om autonomi indikerer, at der er god grund til at overveje begreberne nøjere.

Micha Brumlik præsenterer en indkredsning af begrebet, når han siger, at *advokatorisk etik afklarer, under hvilke omstændigheder og på baggrund af hvilke retsforhold, personer har ret til – uden vilje eller mod en erklæret vilje – at handle i netop deres rum* og senere: *advokatorisk etik er et system af påstande og opfordringer i henhold til interesserer hos mennesker, som ikke er i stand til selv at checke og følge disse, eller til de handlinger, som forpligter os pga. disse andres manglende evne* (Brumlik:1992:82;161).

Brumlik mener, at socialpædagogisk og meget borgerrettet professionelt arbejde som minimum må sigte mod at indoptage de mulige interessenters interesser advokatorisk, og i den forbindelse kritiserer han f.eks. diskursetikken for at have for stort fokus på den voksne, kompetente sprogbruger, ligesom han også kritiserer den for at mangle sans for, hvordan en sproglig fornufte forbundethed med kroppen spiller ind. Det mener han er afgørende, hvis man tilstræber at give stemme til og optræde advokatorisk for mennesker, som ikke uden videre selv kan deltage i diskurser (ibid.183ff). Brumlik udtrykker bekymring for, at advokatorisk etik også kan ende i paternalisme, hvis man forestiller sig, at alle skal kunne deltage (ibid. 93).

Ligesom andre teoretikere peger på, at de professionelle skal opøves i opmærksomhed, i at kunne observere og dechiffrere og være verdensåbne over for borgeren og dennes mange og forskelligartede udtryk, så understreges det også, at man som professionel må opøve en advokatorisk kompetence. Denne kompetence rummer både en vanskelig balance for den professionelle, men også en risiko for borgeren med handicap. Livslange relationer med stedfortrædende, men potentielt paternalistiske professionelle med stærke advokatoriske kompetencer kan i sig selv resultere i eksklusion og mangel på anerkendelse.

Advokatorisk etik må ses i sammenhæng med flere af de andre begreber, som er fremstået gennem min gennemgang af disse etikperspektive i ”dybden”, som jeg har kaldt min tilgang. I stor udstrækning handler det om ansvar, som på den ene side er forankret i den samfundsmæssige opgave med bl.a. juridiske forhold, men som på den anden side også er forankret i den etik, som ”mødet” med den anden i sin anderledeshed og den deraffølgende kommunikation i videste forstand i sig selv rummer. Hertil kommer bl.a. et tidsperspektiv, som hænger sammen med det advokatoriske, og som betyder en samtidig opmærksomhed på fortid, nutid og fremtid.

3.6.5. CAPABILITY APPROACH OG MARTHA NUSSBAUM

Endelig kunne man pege på inspirationen fra den amerikanske filosof Martha Nussbaum, som med sin capability approach har været inspiration til en relancering af en humanistisk og holistisk tilgang samt for meget arbejde vedrørende kvinders ligestilling, i de senere år

særligt i udviklingslande. Denne tilgang vil blive uddybet i forbindelse med min analyse af livskvalitet kap.7.

I en dansk sammenhæng er hendes tænkning sammen med den indiskfødte økonom Armatya Sen bl.a. tydelig i bogen *”Capability Approach. En anderledes tilgang til pædagogik, uddannelse og omsorg”* af Niels Rosendal Jensen og Christian Chrstrup Kjeldsen med baggrund i netop arbejdet med unge med intellektuelle funktionsvanskeligheder (Jensen og Kjeldsen:2010). *Capability Approach* bygger på dels socialpolitiske, dels mere filosofiske betragtninger, og de kombineres i en ganske nøgtern rettighedstilgang, som ser frihed, demokrati, sociale muligheder og lighed som indbyrdes afhængige størrelser – for mennesker overalt og uafhængig af f.eks. handicap. Dette siges dog ikke eksplicit. Nussbaum har dog i anden sammenhæng meget eksplicit inddraget rettigheder for gruppen af mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser i en analyse af, hvordan begrebet retfærdighed og specielt Rawls’ begreber herom kunne omsættes ift. netop denne gruppe (Nussbaum:2006a: kap.2 og 3). Nussbaums arbejde med *Capability Approach* viser en dobbelt interesse: dels på det enkelte menneske, dels på den politiske dimension med rettigheder og muligheder for bl.a. sociale muligheder og frihed, og det er en af grundene til min interesse for hendes arbejde (Carpenter:2009).

At foretage sådanne nøgterne, men samtidig etiske og politiske betragtninger i det helt konkrete borgerrettede, professionelle arbejde og i uddannelserne til feltet kan iagttages i Danmark, men i en udgave, som kan udvikles og nuanceres, hvis man går ud fra et anerkendelsesetisk perspektiv.

3.7 ETIK I ET BREDERE PERSPEKTIV – EN DISKUSSION

Jürgen Habermas’ teori om kommunikation, Honneths teori om anerkendelse og den tyske forsknings optagethed af en ikke-ekskluderende etik samt den stedfortrædende etik rummer for mig at se væsentlige elementer, når genstandsfeltet er det professionelle møde, og målgruppen hører til de svageste i et samfund. Det er samtidig tilgange, som inddrager en samfundsmæssig kontekst, hvilket jeg anser for uomgængeligt. Det er også tilgange, som tager udgangspunkt i det konkrete møde med den anden, hvilket jeg anser for helt centralt. Igen ser jeg dette fokus som centralt i et

dobbeltperspektiv: nemlig både ud fra målgruppens perspektiv og ud fra et professions- eller uddannelsesperspektiv.

Selv om jeg mener, at inspirationen fra f.eks. Lévinas, Buber og Løgstrup kan resultere i meget idealistiske forestillinger om og krav til det professionelle møde, så mener jeg, der ydes vægtige bidrag til en refleksionsbaggrund for mødet og dets etik. Samtidig mener jeg, disse fænomenologiske inspirationer må udvides for også at inddrage det kropslige møde – og jeg er naturligvis ikke blind for, at der i den konkrete samfundsmæssige opgaveløsning **også** findes elementer af bl.a. pligt-, dyds- og nytteetik.

Der er således mange indfaldsvinkler, når begrebet etik inddrages i min problemstilling. Det er vigtigt at understrege, at selv om der er forskellige etik-former på spil, så handler det ikke om, at ”anything goes”, fordi man i dette felt i praksis ofte oplever en handletvang.

Der er her behov for koblinger mellem noget meget situationsbestemt og partikulært samtidig med en åben og sensitiv professionalisme, der er informeret og inspireret af værdier, principper og erfaringer af mere generel karakter. Her er der brug for en balance mellem intellekt og følelse i perceptionen af den anden, og der er brug for balance mellem distance og nærhed. **Anerkendelsesopmærksomhed, opmærksomheds- og dechiffreringskompetence, kultivering af blikket samt opøvelse af hørelsen** er nævnt som vigtige udviklingsområder, og alle må de bygge på en åbenhed over for den anden. Samtidig må mødet og arbejdet bygge på en erkendelse af, at arbejdet her og i relation til livsverdensbegrebet generelt har en uafsluttethed og en ubestemthed, der må betyde, at evnen til at være i en identificerende proces er af større betydning end en endelig tilskrivelse af identitet eller diagnose¹³⁹.

En etik, som rummer denne uafsluttethed, kan opleves vanskelig at håndtere, idet det kræver en evne til at rumme et spænd mellem det

¹³⁹ Se bl.a. Pahuus, M.(1988): *Livsverdenens ubestemmelighedskarakter* s. 13 – 25 i *Philosophia*, 17, 1 – 2, og se Bedorf, T. (2010): *Verkennende Anerkennung. Über Identität und Politik*, s.196, Suhrkamp: ”*Unter einem Begriff versöhnte Anerkennung ist der Gedanke zu verstehen, dass in der Wechselbeziehung zwischen einander Anerkennenden zwar Identitäten konstruiert werden, sich diese Prozesse jedoch nicht mit dem Resultat einer vollständig authentischen oder Autonomie gewährenden Identität abschließen lassen*“.

universelle og generelle på den ene side og det singulære og enestående på den anden side. Uafsluttheden betyder også, at man må arbejde med en evne til hele tiden at se situationen og den anden med friske øjne for netop ikke at være fastlåsende og kategoriserende. Samtidig må man være bevidst om, at der i f.eks. processen med en identitetstilskrivelse er mere til stede, end det blot umiddelbare og det, der blot kan sammenlignes med det, man kender¹⁴⁰. At kunne bringe disse forhold på en fælles formel er så vanskeligt, mener filosofen Dederich, at det overskrider, hvad der kan forventes af f.eks. den professionelle, men jeg mener, at der ligesom med andre forhold, som f.eks. den herredømmefri kommunikation hos Habermas, kan være noget konstruktivt og motiverende i at arbejde hen mod mål, som måske synes utopiske, og som alene realiseres stykvist.

At jeg her har diskuteret tilgange af mere klassisk oprindelse sammen med en inddragelse af nyere bidrag, viser også, at det er et område af bredere interesse. Her er det min oplevelse, at en tysk tradition med etik og filosofi tæt sammenvævet med uddannelser inden for pleje, (handicap-) pædagogik og rehabilitering kan være både konkretiserende og aktualiserende – i et dobbeltperspektiv ift. både borgeren med handicap og til den professionelle i det personrettede arbejde.

Mange filosoffer og teoretikere beskæftiger sig med etik ift. anerkendelse, ligeværd, rettigheder og ikke-diskrimination, men det er meget få, som inddrager den målgruppe, som jeg har fokus på. Ser man på nogle af de nyeste diskussioner mellem f.eks. Habermas og Honneth, og hvordan disse drøftelser behandles, så ser det for mig ud til, at debatten foregår mere på spørgsmål om etnicitet og statstilhørsforhold end på muligheder og forhold for intellektuelt handicappede¹⁴¹. Det samme gælder Nussbaum, som har sit fokus på

¹⁴⁰ Waldenfels, oplæg AAU 25.10.2013 – og her er der lighed med Løgstrups urørlighedszone, og Bedorf (2010) betoner i bogen *Verkennende Anerkendning*, specielt afsnit II dette ”ekstra”, som vi ikke kan anerkende.

¹⁴¹ Habermas, J.(2010): *The Concept of Human Dignity and the Realistic Utopia of Human Rights* i *Metaphilosophy*, Vol 41, No.4, og diskussionen afspejles endvidere i Lysaker, O. (2011): *Anerkjennelse og menneskeverdets forankring. Henimot en transnasjonal anerkjennelsespolitikk* i *Etikk i praksis, Nordic Journal of Applied Ethics*, nr 2, 2011

kvinder i udviklingslande. Derfor skal dette etik-afsnit ses som et forsøg på at kortlægge mulige etiske tilgange ud fra de værdier, som jeg anser for centrale, og som også genspejles i mit efterfølgende arbejde. Afsnittet skal samtidig ses som udtryk for det dobbeltblik, jeg forsøger at fastholde: nemlig at inddrage perspektivet fra både borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og fra de professionelle, der møder ham.

Denne indledende begrundelse for en ikke-ekskluderende etik eller en anerkendelseetik tydeliggør for mig, hvor tæt sammenhængen mellem etik og politik er, og netop i det professionelle møde mellem borgeren og den professionelle gør begge dimensioner sig gældende, og samtidig tydeliggøres, at det kan være vanskeligt at finde en balance mellem en etisk og en mere rettighedsbaseret anerkendelsestilgang, hvilket kan nødvendiggøre en dybere forståelse af begrebet anerkendelse.

Samtidig ses, at man gennem uddannelse til det professionelle arbejde på dette felt med fordel kan ”kultivere” blikket, iagttagelsesevnen, modvirke anerkendelsesglemsomhed og udvikle mangefacetterede kommunikationskompetencer.

3.8 ONTOLOGI - SUBJEKTIVITET - MENNESKESYN

Temaet for mit projekt kalder på fundamentale overvejelser, hvoraf etikken udgør et væsentligt perspektiv. Men uløseligt forbundet hermed dukker andre spørgsmål op, som relaterer sig til andre fundamentale værdispørgsmål. For hvad er et menneske og dets væren? Hvordan kan vi tale om subjektet, og gør særlige forhold sig gældende, når vi taler om mennesker inden for dette felt? Med henvisning til kap. 2 og mine metodeovervejelser, så vil man i traditionen fra Kritisk Teori ofte se ordet subjekt, men også ordet person anvendt. Det gælder f.eks. for både Habermas og Honneth, som samtidig begge inddrager fænomenologiske elementer i deres arbejder (Habermas f.eks.:1981/88:33; Honneth f.eks.: 2010:30,71). Her bliver spørgsmål om forståelse af subjektivitet som et begreb, der ikke alene forbindes med det kognitive, centralt. Subjektivitet kan ses

som forankret i både krop og handlinger i form af bl.a. vort samspil med hinanden¹⁴².

Værdimæssigt opleves ændringer på det brede sociale felt, som kan relateres til dels socialfilosofiske overvejelser, dels en historisk udvikling. Hvad betyder det, når f.eks. værdighed står på spil? Og forholdet mellem natur og socialisering? Disse perspektiver kan føre i mange forskellige retninger. Bioetik, eugenik og fosterdiagnostik kunne være én af dem, men de fravælges, selv om også disse aspekter er relevante for mit område. Mit valg af voksne som målgruppe betyder, at det er **eksisterende** personer, som den professionelle skal tage stilling til, hvorfor jeg også forbinder mit arbejde med en realistisk ontologi.

I denne forbindelse ser jeg mennesket som et unikt, ukrænkeligt, selvstændigt væsen. Respekt for og krav om individets rettigheder er væsentlige, og **samtidig** mener jeg, det er meget væsentligt at anerkende vores gensidige afhængighed af hinanden. Mennesker er i sig selv kilder til gyldige fordringer, siger filosofen John Rawls, som med sin teori om retfærdighed rejser spørgsmål, som også berører mennesker med handicap¹⁴³ (se også 2.10).

I filosofien er der tilsyneladende ellers ikke den store tradition for at beskæftige sig med handicap og mennesker med handicap (Carlson:2010a). Min indkredsning af et subjektbegreb foregår derfor med inspiration flere steder fra.

Bogen *The Faces of Intellectual Disability. Philosophical Reflections* af Licia Carlson er skrevet på en amerikansk baggrund og med referencer herfra – bortset fra Platon og Foucault. Introduktionen hedder *filosoffens mareridt*, og allerede s.3 stilles spørgsmålet: Hvorfor og hvordan integrerer filosoffer de intellektuelt handicappede i deres arbejde?

Carlson identificerer 2 tilgange til emnet i filosofien.

¹⁴² Uden at gå ind i en nærmere udredning på dette sted tales der om et 4E-perspektiv, hvor subjektivitet ses som embodied, embedded, extended og enacted cognition, ligesom der kan tales om en mere distribueret subjektivitet, som ikke alene er individuel (ex. Gallagher og Zahavi:2008 samt oplæg af Julia Jansen ved Center for Subjectivity Research, Københavns Universitets Summer School 2014)

¹⁴³ Her citeret fra Christensen (2011) s. 58

- A) En, der kritikløst anser intellektuelt handicappede liv som noget, vi er enige om, ikke er værd at leve og (næsten) på linje med et dyreliv (den australske Peter Singer) og som behandles historieløst
- B) En, der stiller spørgsmål om rettigheder og etik, og spørgsmål om, hvordan kategorien behandles politisk og akademisk (inkl. et historisk og kontekstuelt perspektiv). Her stilles spørgsmålet om, hvorfor vi næsten pr automatik devaluerer det intellektuelt handicappede liv.

Fysiske handicap og generelle handicap overskygger totalt spørgsmål om intellektuelle handicap, hedder det videre.

At tale om handicap har kontinuerligt vist en foranderlighed i kategorier, grænsetilfælde, dynamiske forklaringselementer over for statiske forståelser, organiske over for ikke-organiske, biologiske over for miljømæssige etc. Derfor betragtes mennesker med intellektuelle handicaps som ikke-stabil kategori, og ofte omtalt som hybrid. Og bl.a. derfor er det svært at sætte tal på antallet af mennesker med disse handicaps¹⁴⁴.

Carlson beskriver, hvordan filosoffer bruger begreber, som efter hendes opfattelse ikke afspejler en historisk udvikling af viden omkring de intellektuelt handicappede. Hun mener, det sker, uden at filosoferne synes at være klar over den vægt, deres sprogbrug tillægges. Hun har samtidig en forståelse for, at det ikke er filosoffer, der skal give labels til denne gruppe, og hvis de skal argumentere, så kan en label heller ikke rumme alle eksempler. Carlson klandrer dog flere filosoffer for på den ene side at henvise til primært medicinske eksperter for en mere præcis kategorisering og på den anden side fortsætte med at anvende brede termer ift. en generaliserende

¹⁴⁴ Ibid s. 94,113ff, og *Carlson and Kittay (2009) mention a number of 2,5% of a general population, but the problem could also be seen in relation to people with Alzheimers' and other forms of dementia, and then we might see around 20 % of the population (Carlson, L.; Kittay, E. (2009a): Introduction: rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability, p.307 – 330, Metaphilosophy, Vol 40, Nos 3 – 4, July 2009. Samme idé fremførte prof. Jerome Bickenbach ved en konference i Danmark, afholdt af Socialstyrelsen 07.02.2012*

abstraktion om f.eks. intellektuelt handicappedes evne til at følge regler o.l. og derved gøre sig fortjente til respekt, hvilket jeg ser som et snævert fokus på det rationelle og kognitive (Carlson:2010a:116).

Filosoffer er, siger Carlson, ikke altid bevidste om den autoritet, der ligger i sproget, og hvis de tidligere blot har overtaget institutionernes sprogbrug ret ureflekteret, så er de i dag så tæt sammenvævede med en medicinsk jargon, at der opstå en ny autoritet. Netop koblingen af medicin og filosofi er aktualiseret med den stigende bioetiske vending, mener hun (ibid. 120).

Andre filosoffer og teoretikere diskuteres under overskriften ”*Face of the authority, beast and suffering*”, og Erving Goffman citeres i kapitlets indledning: *By definition, of course, we [normals] believe the person with a stigma is not quite human*” og Foucault:”*Madness borrowed its face from the beast*”. En af de kendte filosoffer inden for dyreetik og – velfærd, den australske P. Singer, opfattes som ganske ekstrem, når han sammenligner dyr og mennesker med intellektuelle handicap. Jeg finder det ekstremt, når han argumenterer for, at tilladelse til forsøg på og drab på ikke-menneskelige dyr også må vurderes ift. argumentet om tilladelse til tilsvarende forsøg på og drab på *human infants og retarded adults*¹⁴⁵. På den måde sidestiller han dyr og mennesker med handicap.

Kan intellektuelle handicap fungere som spejl for os i forhold til at forstå vores normalitet – også uden at man udvisker trækkene og konturerne for de intellektuelt handicappede, hvor skarpe konturer imidlertid kan være væsentlige nok ift. et politisk og juridisk/professionelt niveau. At udviske grænser er iflg. Carlson ikke nødvendigvis den rette løsning: *Given the structural nature of oppression and the necessity of recognizing certain forms of difference to secure forms of social and economic support, harmful practical consequences may result from trying to erase these boundaries* (Carlson:2010a:173). Vi ser en udviskning af grænser, når

¹⁴⁵ Ibid s. 137, her citerer Carlson fra Peter Singer (1995): *Animal Liberation*, Pimlico, London. En parallel til denne debat ses i nordisk regi efterår 2014: <http://www.etik.dk/udland/2014-08-23/biolog-umoralsk-f%C3%B8de-downs-b%C3%B8rn> i forbindelse med fremkomsten af en ny blodprøvetype, der kan vise kromosomfejl meget tidligt i graviditeten: “*Den britiske biolog og ateist Richard Dawkins er kommet i modvind efter at have kaldt det umoralsk at føde børn med Downs syndrom*”.

mennesker, som gennem hele deres liv har modtaget støtte ud fra f.eks. en intellektuel funktionsnedsættelse, mister denne støtte, fordi de i mange kommuner ved overgangen til pensionist-status også opnår en administrativ ”normalisering”!¹⁴⁶

Samme holdning citerer Carlson filosofen Martha Nussbaum for at have. Nussbaum er kendt for sin forskning til fordel for en humanistisk tilgang til undertrykte grupper generelt og for udviklingen af begrebet ”Capability approach”. Nussbaum vil ikke opstille en særlig afgrænset liste over ”capabilities” ift. intellektuelt ”disabled”. At opfatte alle mennesker på en skala indebærer ikke, at vi alle opleves som disabled, men det giver os gode muligheder for at reflektere over sårbarhed og begrænsninger generelt (ibid.192).

Carlsson har sikkert ret i, at filosoffer ikke eksplicit omtaler min målgruppe, men derfor kunne mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser godt være omfattet af tidligere filosofers overvejelser, og Carlssons baggrund kan indikere en forskydning mellem en kontinental filosofisk tilgang og en mere analytisk.

Kant forbinder bl.a. menneskets værdighed med autonomi og forbinder værdighedsbegrebet med anerkendelse, og hos Kant ses overvejelser, som kunne betyde, at også samfundets svagere **kunne** være omfattet af hans tænkning. Dette implicerer en anerkendelse af mennesket som menneske, og når ”prædikamentet” menneske er bragt i anvendelse og forbundet til det menneskelige levende væsen, *så taler alt for at lade dette menneske påbegynde det liv, som er egenartigt for det menneskelige levede liv*¹⁴⁷.

I den tyske antologi ” *Pädagogik der Anerkennung. Grundlagen, Konzepte, Praxisfelder*” (Hafenecker et.al.:2002) findes flere bidrag til at afklare, hvad man mener med dels mennesket, dels anerkendelse i moderne pædagogik. Målgruppen er ikke specifikt handicapfeltet, og diskussionen er af mere grundlagsmæssig karakter. Det er heller ikke så relevant alene at tænke pædagogik, idet mange af disse

¹⁴⁶ Begrebet minder om den såkaldte ”handificering”, se også Bylovs blog-indlæg, 23.04.14 på: Den Offentlige.dk samt Dederich (2006) og Kristeva (2003)

¹⁴⁷ Her efter Honnenfelder, citeret og oversat af mig fra s. 74 i Dederich und Jantzen (Hrsg) (2009): *Behinderung und Anerkennung. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik*, Kohlhammer

overvejelser efter min opfattelse gælder det professionelle møde helt generelt.

I antologien er der specielt 2 artikler, som jeg har fundet interessante, nemlig Micha Brumliks "*Anerkennung als pädagogische Idee*" og Albert Scherrs "*Subjektbildung in Anerkennungsverhältnissen. Über "soziale Subjektivität" und "gegenseitige Anerkennung" als pädagogische Grundbegriffe*".

Brumlik diskuterer med udgangspunkt i filosofien, hvordan menneskets mulighed for anerkendelse af det andet menneske kan forstås og muligvis udvikles. Han fremhæver bl.a., hvilke betragtninger, der må gøre sig gældende, hvis vi i (pædagogisk) praksis møder mennesker, der ikke kan tage del i eksempelvis en rationel diskurs, og om det er nødvendigt med en vis argumentationskompetence for som menneske at kunne tildeles "værdighed". Her fremfører Brumlik med bl.a. citater fra Fichte, at det må være tilstrækkeligt at være menneske (Brumlik:2002:16ff).

Artiklens behandling af ansvar og anerkendelsens symmetri eller asymmetri ift. bl.a. kropslighed og førsproglig interaktion resulterer ikke i endegyldige svar, men rejser for mig at se væsentlige spørgsmål vedr. forhold til det professionelle møde med mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser. For hvis det **ikke** er tilstrækkeligt at være menneske for at kunne tildeles værdighed og mødes med anerkendelse, hvor går grænsen da? Hvordan skelner man forskellige grader af menneskelighed eller person-hood? Og hvem afgør hvilke potentialer, der er til stede for en mulig relation og en mulig dialog? Her kan igen henvises til Eva Federer Kittays egne erfaringer¹⁴⁸.

Scherr slutter sin artikel af på følgende måde (min oversættelse): *Anerkendelse af individerne som subjekter, som selvbevidste og selvbestemmelsesduelige personer, er altså ikke kun mål, men også metode for den pædagogiske handling. Pædagogisk praksis effektueres i små skridt, som er indrettet på at åbne muligheder for en selvbestemt praksis, og at overvinde givne indskrænkninger, som er pålagt individerne, eller som de pålægger sig selv. Dette kræver*

¹⁴⁸ Kittay, E. F. (2005): *At the Margins of Moral Personhood* s. 100 – 131 i *Ethics*, 116, October 2005 og i oplæg ved NNDR-konference i Turku maj 2013

grundlæggende respekt for den enkeltes ansvar for sig selv og for hans livsudformning (Scherr:2002:40).

Gennem artiklen opstiller Scherr på baggrund af en processuel opfattelse af subjektivitet punkter, som han finder centrale, for at en pædagogik – eller i min forståelse andet socialt arbejde eller borgerrettet professionelt arbejde - kan rumme både subjekt dannelse og anerkendelse:

- a) Pædagogikken må åbne for nye horisonter og tænkemåder og ikke acceptere en opfattelse af en dominerende kultur med mangel på alternativer
- b) Pædagogikken må tilbyde nye fortolkninger af, forståelser af og refleksioner over den enkeltes relationer og dermed bidrage til en forholden sig til egen livshistorie og – situation i en kritisk efterprøvelse af identitetsdannelse
- c) Pædagogikken må gribe de subjektive erfaringer og betragte dem som meningsfulde og ikke ignorere dem som betydningsløse.
- d) Pædagogikken må forstå sig som dialogisk praksis og lade de stille komme til orde (ibid.).

Ift. punkt c og d anfører Scherr, at pædagogikken må gribe disse erfaringer, når de kan bringes på sprog, og set i lyset af mine hidtidige overvejelser, vil jeg her foreslå, at pædagogikken og det professionelle arbejde generelt, men specielt ift. målgruppen for dette projekt også må forholde sig til erfaringer, som ikke uden videre lader sig omsætte til sprog i traditionel verbal forstand.

3.8.1 AFHÆNGIGHED, AUTONOMI OG SUBJEKTFORSTÅELSE

Filosoffen Kittay siger: *Independence, except in some particular actions and functions, is a fiction*¹⁴⁹. I sin artikel *Moral Philosophy, Disability, and Inclusive Education* fremstiller E.F. Fitch en række centrale positioner i forhold til at se mennesket som værdigt og

¹⁴⁹ Kittay, E. F. (2001): *When Caring Is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation* i *Public Culture* 13. No.3, s.570 , her efter Fitch, E. F. (2009): *Moral Philosophy, Disability, and Inclusive Education* s. 167 – 177, i *Philosophical Studies in Education*, 2009, Vol 40

inkluderet. På den ene fløj står filosoffer som Peter Singer og Jeff McMahan, som klart trækker en grænse for, hvornår de anser et menneske som værende under en tærskel for, hvad der skal betragtes som et menneske eller person. Heroverfor står bl.a. Kittay, som dels går imod en opdeling i dem og os, og dels plæderer for, at vores menneskelighed eller *personhood* handler om relationer til og engagement i andre mennesker og ikke om vores rationalitet (ibid.).

Artiklen understreger endvidere behovet for at se anderledes på afhængighed, og at afhængighed måske skal ses som en dyd, frem for en ulempe. Vi har en tendens til at overse afhængigheden, og hvis den registreres, så privatisere den, hedder det. Videre bygges der bl.a. på Alasdair MacIntyre, som mener, at vi i en erkendelse af netop afhængigheden vil kunne nærme os uafhængigheden (ibid.172). Afhængigheden er en støtte i vores læreprocesser. Vi lærer af alle gennem aktiviteter og praksis, som vi deler med andre, og ikke blot gennem teoretisk og kognitiv refleksion. Således er f.eks. forældre og professionelle i relationen med mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser rollemodeller og læremestre, men reaktionen er ofte mangel på anerkendelse og inklusion.

Det skyldes bl.a., at ordet 'afhængighed' umiddelbart forbindes med negative værdier – at man er afhængig af noget eller nogen, anses ikke for kompatibelt med moderne krav om autonomi, selvstændighed og fokus på det individuelle.

Når der i forbindelse med handicapområdet ofte er tale om afhængighed, kan der ses forskellige sider heraf. I England og andre lande, hvor bevægelser som f.eks. "Independent Living" har betydet en del for handicapbevægelsen, har afhængighed været nærmest et skældsord. Der er gjort meget for, at mennesker med handicap kunne leve så selvstændigt og uafhængigt et liv som muligt bl.a. med betalingsmodeller, hvor det er den enkelte, der ansætter sine hjælpere.

At have brug for hjælp i mange af livets sammenhænge opfattes og forbindes med infantilisering, paternalisme og kolonisering. Og der er da også tegn på disse negative træk i flere skildringer og forskningsresultater (Lillestø:1998; Johnson et al.:2010).

På den anden side fremhæver Honneth, at mennesket har brug for et medlemskab af en social gruppe for at kunne opretholde et positivt

selvforhold. Denne gruppe skulle gerne afspejle oprindelige anerkendelsesforhold, siger Honneth, og det betyder tosommelighed ift. selvtillid. Heri ses en første vanskelighed, hvis man oplever ensomhed og kun har få nære relationer. M.h.t. selvgættelse vil man sikkert alene opleve ”kompensatorisk respekt”, og ift. selvværdfølelsen er der vanskeligheder pga. normpluralisme, og man har formentlig brug for nye standarder og revitalisering af anerkendelsesmønstre (Honneth:2010:261 – 279). Dette kunne iflg. Honneth bl.a. ske gennem gruppetilhørsforhold.

At ”*belonging*” er værd at stræbe efter, er også en af pointerne i bogen ”*People with Intellectual Disabilities*”, hvor Maria Wolfe, som selv er bærer af en intellektuel funktionsnedsættelse, er en central fortæller i et casebaseret forskningsprojekt i bestræbelserne på at indkredse det gode liv (Johnson et al.:2010). Her er hun på linje med f.eks. Martha Nussbaum, og begrebet ’*belonging*’ kan også aflæses af både FN’s Handicapkonvention og flere tilgange til livskvalitetsbegreber.

At vi som mennesker dybest set er afhængige af hinanden, beskriver Honneth med en Hegel-reference som et ontologisk vilkår (Honneth:2010:15 – 32). Det er alene i mødet med den anden, at vi bliver bevidste om vort eget selv, når vi indtræder i et anerkendelsesforhold til den anden. Det kræver iflg. Hegel, at man gensidigt er parat til en form for selv”fornægtelse” eller -underspilning. Herved erkendes nye handlingsmuligheder og – områder, når subjektet erkender, at andre perspektiver end ens eget er mulige.

Dederich understreger denne pointe ved at spørge: hvordan skal/kan et menneske blive bevidst om sin værdi, hvis han ikke møder værdsættelse, og han understreger hermed indirekte et dobbelt krav til anerkendelse, nemlig dels at undgå skade på psykisk og social integritet gennem misagtelse, dels positivt at fremme skabelse og udvikling af integritet (Dederich:2001: 205).

Afhængighed ser jeg derfor som et begreb, der ufortjent forbindes med negative værdier. Mennesket er en del af en social verden, og det er i mødet med den anden, at vi bliver menneske – at vi har muligheden for at blive bevidste om egne styrker, svagheder og

grænser. Denne erkendelse må tages med samtidig med, at det professionelle arbejde ift. det konkrete arbejdsfelt må inddrage disse overvejelser.

Har man som borger med funktionsnedsættelser behov for støtte til en række livsområder, så vil der være hensyn at tage ift. anerkendelse og den afhængighed, som er til stede. Her kan man risikere kolonisering og overskridelse af den andens grænser, og samtidig kan det være vanskeligt at se disse grænser. For mennesket med nedsat intellektuel funktionsevne kan grænsen flytte sig ud fra f.eks. dagsformen, og samtidig vil der ske en tilpasning til den hjælperelation, som man er afhængig af, og som også kan have indflydelse. Som professionel handler det derfor om at kunne leve med det dobbeltkrav, som Dederich fremfører i det ovenstående, og det handler om at kunne håndtere det negeringsforhold, som Hegel beskriver. Og dette skal naturligvis ske, så den professionelle ikke vedvarende fornægter egne behov og perspektiver, idet man så vil risikere udbrændthed eller se andre uheldige konsekvenser. Og på den anden side risikerer man også som professionel at tilpasse sig et aktuelt funktionsniveau hos borgerne og i sin adaptive tilgang overse udviklingsmuligheder eller forandringer.

Dr. Phil. Hilke Harmel har foretaget en kritisk litteraturgennemgang og - analyse af begreber som afhængighed, selv- og fremmedbestemmelse og autonomi i den hensigt at klarlægge, hvordan subjektbegrebet er behandlet i centrale dele af den (tyske) litteratur, som relaterer sig til handicappædagogikken. Gennemgange af centrale filosofiske teorier fra antikken over oplysningstiden til nutiden sammen med en gennemgang af disse begreber ud fra forskellige perspektiver afslører iflg. Harmel uklarheder i anvendelsen af ovenstående centrale begreber, ligesom hun ser en unødvendig dikotomisering af disse. Harmel anser en af grundene til disse uklarheder, at der har været stærke bestræbelser på at undgå eksklusion og undertrykkelse, og man mangler derfor præciseringer og nuanceringer i begrebsliggørelse af subjektet (Harmel:2011:198f). Harmel ser en dobbelthed i begreber som autonomi, afhængighed, selvbestemmelse og fremmedbestemmelse, og hun mener, at en sammentænkning af begreberne må være central, idet man ikke kan forestille sig fuldstændig uafhængighed eller autonomi. Det er vigtigt

at mindske den menneskeuværdige fremmedbestemmelse, men der findes samtidig uomgængelige former for fremmedbestemmelse, siger hun (ibid.194).

Harmel er tydeligvis inspireret af filosoffen Markus Dederich, som også jeg inddrager. Dederich understreger mennesket som socialt og betoner vores afhængighed til at indgå i *det sociale med andre*, og det understreges, at det autonome, uafhængige og selvbestemmende subjekt ses som et næsten uomgængeligt og tidstypisk ideal, som mennesker med forskellige handicap ikke kan leve op til, og de falder derfor uden for denne normalitetsforståelse (ibid.102).

I Harmels opsamlinger henviser hun med henvisning til bl.a. Heidegger til et mellemområde af intersubjektivitet, som deles af to subjekter, hvor begge så at sige ”rager ind” ind i et fælles rum. Her er plads til den dobbelthed, som autonomi og afhængighed samt selvbestemmelse og fremmedbestemmelse rummer, og for mig at se er det helt centralt at indkredse karakteren af dette møde i det fælles rum. Harmel anser dobbeltheden som en forudsætning for rummets eksistens, og en sprogliggørelse af netop denne dobbelthed anser hun for vanskelig (ibid.197). Her ses en mulig parallel til Schmitz opfattelse af rent kropsligt at ”rage ind” i det fælles rum, som er beskrevet tidligere i dette kapitel.

Helt på linje med Harmels kritiske litteraturanalyse fremstår en del eksempler i bogen *Utviklingshemning, autonomi og afhængighed* redigeret af Bjørnrå, Guneriussen og Sommerbak (Bjørnrå et al.:2008). Gennem forskellige bidrag relateret til praksis og forskning i Norge illustreres, hvordan tjenestemodtagere ikke oplever sig set, som de selv ser sig, af de tjenesteydere, der skal støtte dem i deres hverdag. På trods af en vis autonomi med egen bolig og nøgle kan man som udviklingshæmmet opleve at blive mødt med manglende respekt, og at der bliver bestemt over en i et omfang, som opleves krænkende (Lysvik:2008:100 – 114).

Andre af bogens bidrag analyserer, hvordan man udvikler til mere selvbestemmelse, men peger også her på problemer og paradokser. Og endelig peges der også på, at der kan være træk hos de tjenesteydende, som vanskeliggør arbejdet, så den professionelle må også tages i betragtning i arbejdet med autonomi og selvbestemmelse

(Bjørnrå:2008:116 – 34; Ramsdal: 2008:135 – 54). Her understreges problemer med for høj selvfølelse hos tjenesteydere, og specielt problematisk bliver dette, hvis høj selvfølelse kombineres med uambitiøse krav og forventninger til kundskab (ibid.148). Dette kan relateres til danske forhold og til professionsovervejelser, for hvis de professionelle inden for det konkrete felt ikke oplever sig anerkendt, fordi de ses som en utæt kategori og udførende et arbejde, som ”alle og enhver” mener at kunne varetage, så er motivationen til et ambitiøst kundskabsniveau heller ikke til stede.

Spørgsmålet om afhængighed har efter min opfattelse to retninger. P.d.e.s. er mennesket med handicap afhængigt af den professionelle ift. mange af livets områder, og p.d.a.s. er den professionelle afhængig af mennesket med handicap – ikke blot i den forstand, som Foucault vil pege på, at ekspertgrupper opstår i kølvandet på kategorisering af afvigende grupper (Se kap.5, samtidsdiagnose om Foucault), men også i den forstand, at mange vælger en profession, hvor de oplever at blive brugt og at realisere egne potentialer i mødet med f.eks. mennesker med handicap.

3.8.2 ANSVAR

Filosoffen Dederich anser moral og ansvar for at være helt essentielle værdier i handicappædagogik, hvor og når det drejer sig om at beskytte den andens integritet mod trusler, fornærmelser og krænkelser (Dederich:2001:184ff). Han ser samtidig ansvar som tæt knyttet til agtelse. Han understreger, at ansvar skal ses hos en person, som har ansvar for noget over for nogen, og at ansvar kan måles (ibid.173ff). Også Honneth beskæftiger sig med begrebet ansvar, og de nævnte træk er der enighed om. Der kan dog ses problemer i, at man tildeles ansvar for eget liv uden reelt at være i stand hertil (tildelingen sker af et overbebyrdet bureaukrati, som Honneth siger). På den måde underlægges alle, også mennesker, der ikke er i stand til at tage dette ansvar på sig, et krav, som betyder en ny krænkelse, og det paradoksale er, at en oprindelig hensigt om frisættelse på denne måde ender med at have modsat effekt, hedder det hos Honneth¹⁵⁰.

¹⁵⁰ Honneth (2010): Artiklen *Paradoxien der kapitalistischen Modernisierung. Ein Untersuchungsprogramm zusammen mit Martin Hartmann* i *Das Ich im Wir*, – denne modsatte effekt minder om begrebet handifikation.

Ift. mødet mellem borgeren med nedsat intellektuel funktionsevne og den professionelle kan der her opstå et dilemma, vurderer jeg. Borgeren på sin side afkræves en form for ansvar og autonomi, som kan synes vanskelig eller umulig at tilvejebringe, og hvordan møder den professionelle på sin side et dobbeltkrav: dels om at støtte og beskytte borgerens autonomi og integritet så langt som muligt, dels om selv at leve op til bureaukратиets krav om selvansvarlighed. Og ingen af parterne i dette møde har reelt indflydelse på disse krav.

Ansvar er både et samfundsmæssigt anliggende og samtidig er det den enkeltes sag, og m.h.t. målbarheden, så er der her grobund for **dilemmaer**, for hvad måles der på i disse dobbeltsidede krav om at undgå skader på den fysiske, psykiske og sociale integritet gennem misgørelser eller andre former for krænkelse og samtidig positivt fremme og sikre autonomi og integritet¹⁵¹?

Dederich er inspireret af Martha Nussbaum, når han understreger nødvendigheden af at inddrage moralteori i uddannelsessammenhænge. Her skal der være fokus på at reflektere over moralens samfundsmæssige og sociale aspekter, og han mener, at med en god og velbearbejdet teori at kunne fremme en pædagogisk og moralsk sensibilitet (tysk: *Wahrnehmungsfähigkeit*). Dette ses som en pædagogisk basiskompetence, fordi denne teori ses som grundlaget for såvel den kritiske refleksion såvel som den ansvarsfulde praksis (Dederich:2001:36f).

Min undren går på, om det er muligt at etablere denne *Wahrnehmungsfähigkeit* og denne basiskompetence gennem de professionsuddannelser, som jeg beskriver i kap.4. Og hvis det lykkes, så rammes den enkelte professionelle måske af det paradoks, som Honneth skitserer. At bl.a. krav om målbarhed kan være kontraproduktiv i forhold til at påtage sig dette ansvar.

At krav om evidens, dokumentation og udvikling af best practice og deraf følgende procedurale krav kan betyde en ændring af den enkelte professionelles opfattelse af ansvar og dømmekraft, diskuteres i artiklen *Individuelt ansvar og sløvhed i profesjonsutøvelse* (Eide:2012). Solveig B. Eide udtrykker bekymring ift. det, hun kalder

¹⁵¹ Med inspiration fra Dederich (2001): *Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung*, Kohlhammer.

new accountability. Der vil altid være en rest af individuel ansvarsdimension i en professionel sammenhæng, hvor alt ikke kan gøres til procedurer og regler. Hvis ikke denne skønsudøvelse udføres på tilfredsstillende vis, vil det bane vejen for mistillid og kontrol, og netop i de personrettede professioner kan den professionsinterne kontrol siges at være svag.

Løsningen er iflg. Eide, at der lægges vægt på virkelighedens krav frem for professionseksterne krav, fordi regler og kodekser risikerer at gøre den professionelle immun over for virkelighedens krav. Det er vigtigt at kunne tage stilling, fremfører Eide med henvisning til Hannah Arendts begreber om, at tænkning reelt er moralsk stillingtagen (ibid.74). Regler behøver iflg. Eide dog ikke altid være dårlige, idet de kan bidrage med både saglighed og retfærdighed (ibid.76).

3.9 RETFÆRDIGHED - REFLEKSIONER

I forlængelse af Carlsons tidligere omtalte bog *The Faces of Intellectual Disability. Philosophical Reflections* udgiver hun i 2010 sammen med handicap-filosoffen E. Federer Kittay bogen *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy* (Kittay et al.:2010).

Bogen er en antologi, som giver stemme til nogle filosoffer i en bestræbelse på dels at få filosoferne til at se deres egen rolle som eksperter og dermed som meddefinerende ift. f.eks. italesættelse af intellektuelt handicappedes kontekst og behandling, dels at diskutere grænser for forståelse af menneskelig værdighed og rettigheder. For selv om udviklingshæmmede og andre med intellektuelle handicap generelt kun udgør en lille procentdel af en befolkning, så peges der i bogen på, at 20 % af de ældre over 75 år lider af forskellige former for kognitive funktionsnedsættelser som f.eks. Alzheimers eller andre former for demenslidelser. Når tallene er så forholdsvis store, må filosoffer og vi alle reflektere over, hvorfor den rationelle tankevirksomhed er placeret så centralt i vores opfattelse af menneskelighed og moral, hedder det (ibid.2ff).

Filosofferne kommer til at fremstå som gate-keepere for, hvad der er gyldig viden, fremfører Carlson (Carlson:2010b:315 – 329). Samtidig ser hun en tendens til, at man ikke giver filosoffer, der selv har intellektuelt handicap tæt på, den autoritet, der normalt ville blive

dem til del (ibid..320f). Hendes forslag er derfor at vende tingene lidt på hovedet, når vi betragter mennesker med intellektuelle handicap. I stedet kunne vi se på os selv som midlertidigt ”-able”, men jo altid sårbare og afhængige, hvor det ofte vil være berigende at bruge de intellektuelt handicappede som en form for spejl, idet det efter hendes opfattelse er nødvendigt med en ydmyg og epistemisk ansvarlighed i en filosofisk diskussion (ibid. 325f). Vi er sikkert ofte for hurtige til pr automatik at dømme livet for mennesket med intellektuelle handicap til at være dårligt frem for måske nærmere ’ikke ønskværdigt’, mener Carlson. Det sker, hvis man f.eks. forestiller sig og vurderer livskvaliteten hos et menneske med handicap ud fra egne målestokke, uden at lade borgeren med handicappet selv komme til orde med sine erfaringer. Her kan det vise sig, at borgeren oplever god livskvalitet, men sagtens kan se sin situation som ikke ønskværdig.

Bogen rummer forskellige pointer, hvoraf her blot skal fremdrages nogle få: Når der tales om retfærdighed, så ses ofte den konsekvens, at der sker en omfordeling af ressourcer, som kan opfattes som *retfærdighedens møntfod*, men hvor man skal huske, at det ikke drejer sig om møntfoden penge alene (Wolff:2010:147 – 159). Et andet sted understreges den arbitrære grænse mellem handicap og ikke-handicap, og det foreslås at opfatte det som en skala, der mere burde ses som et spørgsmål om kompetence eller styrke til at møde udfordringer (Winkler:2010:183 – 199). Det anses for et generelt problem, at mennesker for hvem det er et problem at tænke myndigt, selvstændigt og uafhængigt af andre, og som (heller) ikke (længere) kan artikulere uafhængigt, ikke får lov at indtage en reel aktiv rolle. På den måde bliver både spørgsmål om retfærdighed og beskyttelse gennem en vis samfundsmæssig sikret retfærdighed til usikre værdier (Francis og Silvers:2010).

Hvis man ikke har potentiale til autonome beslutninger, har man så ikke alligevel en autonomi, som har brug for en vis beskyttelse? Og hvis ikke man har potentiale til at bære det sociale samarbejdes byrder, betyder det så, at det er ok, at sådanne borgere ikke sikres adgang til at stemme? Her trækkes bl.a. på filosofen John Rawls, som peger på to essentielle moralske kræfter, nemlig for det første:

kapacitet til at forstå eller have sans for retfærdighed og for det andet: kapacitet til at begribe det gode.

Sophia Wong overvejer disse kapaciteter og spørger, om det er underforstået, at borgerne også kan udøve disse to kræfter, men mener, at Rawls har tænkt dem som potentialer, som muliggørende kræfter, og at vi først og fremmest skal behandle mennesker som personer, og at det muliggørende ligger heri, når der således findes handlekompetence og *agency* frem. Wong mener, at de muliggørende betingelser iflg. Rawls rummer adgang til sociale og kulturelle muligheder og ikke blot adgang til materielle goder, og begrebet ressourcer som ”møntfod” udvides dermed (Wong:2010:127-46). Her ser jeg nogle paralleller til Martha Nussbaums teori om Capability Approach, som netop ikke alene tænker traditionelt om velfærdsmaximering.

I det hele taget må filosofen John Rawls anses for central i overvejelser om, hvorvidt et samfund kan fungere retfærdigt ift. de valgte målgrupper. Spørgsmålet om *justice og fairness*, hvor begge ord kan oversættes med begrebet retfærdighed, står centralt hos Rawls. Hans pointe er, at vi nok ikke kan opnå ligestilling og lige vilkår, men hvis nogen opnår fordele, så skal disse komme til de svagere til gavn (Rawls:1958).

Det er min opfattelse, at der her er et centralt punkt for en nærmere analyse af, hvordan man i et givet samfund behandler sine svageste. Hvis man følger Rawls, og han mener, at der i forbindelse med *fairness* er tale om, at man kan **vælge** at deltage i en given kontekst, mens man i relation til *retfærdighed* er **tvunget** til at deltage, så vil jeg mene, at den aktuelle målgruppe må læne sig op af en tro på retfærdighed, idet de i mange samfundssammenhænge ikke har et reelt valg for deltagelse (Rawls:1958).

Rainer Forst, som har studeret hos både Habermas og Rawls, og som har beskæftiget sig indgående med retfærdighedsteori, spørger, om vi kan iagttage retfærdige sociale strukturer, eller vi har udviklet dårlige praktikker (Forst:2007). *Et moralsk fællesskab er ikke nogen ”klub”, som vi kan tage del i, når det passer os*, siger han ¹⁵². Der må være en

¹⁵² Forst, Rainer (2013): *Gerechtigkeit ist ein ständiger Prozess*, Interview i det filosofiske tidsskrift *Hohe Luft*, nr.4, 2013, [HOHE LUFT](#), (*Philosophie-Zeitschrift für alle, die Lust an*

praksis, hvor der er tradition for en stadig udveksling af gode grunde, og hvor vi søger efter gode måder at organisere sociale strukturer i livet på.

Han mener, der er behov for et øget fokus på **værdighed**. Usynlighed ift. et basalt moralsk krav om værdighed kan resultere i de værste krænkelser, siger han, og han fremhæver endvidere behovet for at arbejde med en situeret form for praktisk fornuft. Så selv om Forst ikke nævner de konkrete målgrupper, så betoner han koblingen mellem værdighed, retfærdighed og anerkendelse. De sociale strukturer, som vi når frem til, skal kunne legitimeres og forklares som retfærdige og som de bedste løsninger også over for de dårligst stillede (ibid).

Inspireret af Habermas udtrykker Forst bekymring for, om vi bl.a. pga. mangelfulde ideer om retfærdigheds-strukturer er ved at miste blikket for ”det gode liv”. Forst mener samtidig, at Nussbaum’s teori om capabilitet og Honneths anerkendelsesteori udgør et konstruktivt supplement til en kritisk teori, som nuancerer dårlige former for social praksis og udvider begreber om retfærdighed (Forst:2009).. Nuanceringen mener han også kommer til udtryk i begrebet ”*anerkendelsesglemsomhed*”, som Honneth anvender i bl.a. essayet *Tingsliggørelse*.

Honneth peger selv på tendensen til at forankre den lige adgang til rettigheder retsligt, og han mener at retfærdighedsteori kan udgøre en blindgyde, hvis målet er frihed. Ift. frihed er drivkraften iflg. Honneth nærmere sociale kampe, hvor netop bevægelser som ”independent living” og andre NGO’er fremhæves (Honneth:2011:358;613). Anerkendelse og anerkendelsesmønstre i

Denken haben): dass nur das soziale Arrangement als gerechtfertigt gelten kann, das gegenüber den gesellschaftlich Schlechtestgestellten anderen Arrangement gerechtfertigt werden kann. Das heißt also, dass ein System der Besteuerung nicht dann schon als gerecht gelten kann, wenn für die Schlechtestgestellten auch etwas abfällt. Sondern es kann nur dann als gerecht gelten, wenn man sagt, dass kein anderes System deren Position auf eine legitime Weise verbessern könnte. Dann sieht man, dass die Gerechtigkeit zunächst einmal fordert, dass diejenigen, die in der Lage sind oder in die Lage kommen könnten, die Schlechtestgestellten zu sein, überhaupt wieder als Rechtfertigungssubjekte ernst genommen werden – dass man vor ihnen erklären können müsste, wieso Schulen, Arbeitsmarkt, medizinische Versorgung etc. auf eine bestimmte und nicht auf andere Weise geregelt sind

dette arbejde udgør iflg. Honneth en del af den sociale dynamik, som både er central for frihed og for et samfunds sammenhængskraft og udvikling. Honneth mener ikke, retfærdighedsteori generelt formår at indfange dynamikken i sociale relationer, fordi retfærdighedsteorier let kan havne i procedurer og formelle rutiner, som risikerer at kolonisere det mere uformelle i de anerkendelsesrelationer, som Honneth anser for at være bærende (Honneth og Stahl:2013b:275-300). På mange måder er jeg enig med disse tanker, som peger på, at der er behov for et øget fokus på solidaritet og på retfærdighed, og som også Søren Juul betoner (Juul: 2010).

3.9.1 NORMALITET OG AFVIGELSE - REFLEKSION

Når temaet indebærer at forholde sig til mennesker med handicap har jeg allerede i min indledning gjort mig nogle overvejelser vedrørende normalitet og afvigelse, idet jeg bl.a. påpeger, at vi stort set alle vil opleve situationer eller perioder, hvor vi er ”ikke-able”. Hvis begreber som ability/disability og begreber som normalitet og afvigelse skal have nogen mening ud over arbitrære sproglige betegnelser, så er det informativt at præsentere og diskutere nogle af de mere gængse opfattelser af begreber som normalitet og afvigelse.

De to begreber hænger på dansk uløseligt sammen, idet man har en norm, og den kan man afvige fra. Hvordan og fra hvad man så afviger, kan forstås på forskellig vis, ligesom afvigelsen opstår af forskellige grunde. Listen er ikke udtømmende.

Der kan være tale om en:

- Statistisk norm, hvor afvigelse handler om ikke at falde ind under etablerede standarder eller flertal
- En formel juridisk bedømmelse, hvor en afvigelse handler om lovbrud / kriminalitet
- En medicinsk bedømmelse, hvor afvigelse eller afvigende adfærd klassificeres som sygdom eller lidelse
- En socio-kulturel bedømmelse, hvor afvigelse bedømmes ud fra en – måske udtalt – socio-kulturel norm (Holst et al.:1998)

I en tid, hvor der tales meget om inklusion, eksklusion og rummelighed vil jeg dog mene, der er grund til nøje at overveje at genoptage en drøftelse af disse begreber. Jeg har omtalt min bekymring for de mange diagnoser og kategoriseringer, og spørgsmålet er – i forlængelse af Honneths og Forsts tanker om uheldige mønstre – om vi er ved at udvikle en rendens til ”normalisme” eller ønske om enshed.

3.9.2 OPSAMLENDE

At filosofien beskæftiger sig med både etik og med subjektivitet er velkendt, men at der tilsyneladende er så få ansatser til at inddrage mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser, som ikke “er på omgangshøjde” mht. at ræsonnere, reflektere, indgå i egen livsplanlægning og ikke bidrager til samfundet i betydning af en nutidig samfundskontrakt, ja, det er tankevækkende. I samspillet mellem den professionelle og borgeren med nedsat intellektuel funktionsevne kan der derfor rejses mange spørgsmål. Hvad vil det sige som voksen at være afhængig af den professionelle uden at miste sin værdighed, og hvad vil afhængighed og autonomi sige i denne sammenhæng? Det vil sikkert afhænge af, hvilken opfattelse af subjektivitet, professionsforståelsen bygger på. Der kan i Bubers forstand være tale om et Jeg-Du-forhold, eller til andre tider realiseres mødet som et Jeg-det-forhold. Ansvar ift. Lévinas’ opfattelse af relationen mellem et jeg og et du kan også spille en rolle for mødets karakter. Og handler det også om, hvad der er på spil i situationen, således at fænomenologiens, f.eks. Merleau-Pontys, Waldenfels’ og Schmitz’s, opfattelse af atmosfære og af en meget kropslig dimension, må medinddrages?

Efter min gennemgang af forskellige etiske tilgange, som jeg omtaler som både ”bredde” og ”dybde”, og med mine begreber om landkort og skala, vil jeg mene, at der kan fremdrages karakteristika, som kan supplere etiske overvejelser inden for feltet.

Det drejer sig om vores holdning til det andet menneske, som kommer til udtryk på mere eller mindre eksplicit vis. Det handler om at se den anden som et subjekt, som et anerkendelsesværdigt subjekt og samtidig være klar over, at man som professionel har et ansvar. Dette ansvar handler ikke bare om den samfundsmæssigt pålagte opgave og de deraffølgende intentionelle og juridiske aspekter, hvor

jeg især mener, at den advokatoriske etik kunne bidrage konstruktivt til nye aspekter på en etikdrøftelse i en professionssammenhæng. Først og fremmest drejer det sig dog om det mellemmenneskelige møde, hvor anerkendelse, kommunikation, krop, fantasi, stemninger og opmærksomhed må indgå i et kompliceret samspil.

Samtidig er der rammefaktorer, som også spiller ind på mødet, og disse overvejelser og spørgsmål vil indgå i mit videre arbejde med at se på, hvordan mødet mellem borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle finder sted. Der er tætte sammenhænge mellem et politisk niveau og den etik og de værdier, som rammesætter og inddrages i praksis i det professionelle møde. (se også kap.4 og 5). Også vores rationalitet er knyttet til en given kontekst og tid, hvilket må medtænkes i mødet med mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse. Hvilke forventninger mødes vi med i en nutidig kontekst – også når ens intellektuelle handicap ikke er synligt?

Det betyder også, at de overvejelser om en ikke-ekskluderende etik, som primært er fremført i 3.6.1. har stor betydning. Denne opfattelse af etik og en mulig udvidelse af et etisk beskyttelsesområde hænger tæt sammen med anerkendelse, og anerkendelse fremstår i den sammenhæng som en værdi, der spiller en afgørende rolle på mange planer. Når man ser på de konkrete målgrupper, mener jeg, at vi i Danmark har brug for en kvalificeret drøftelse af, om vi er i færd med at indskrænke eller udvide et etisk beskyttelses-område. Den værdighed over for svage grupper, som Ziegers citat i afsnit 1.5 betoner, vil jeg gerne se udfolde sig.

Kap. 3 og mine overvejelser vedr. bl. a. etik vil blive inddraget som diskussionsbaggrund gennem det videre arbejde og i mine analyser. På den måde vil kapitlet bidrage til at kaste lys over mine forskningsspørgsmål forstået på den måde, at jeg med disse overvejelser kan belyse en eventuel divergens mellem det, der italesættes gennem diverse dokumenter og den konkrete praksis, og belyse borgere og professionelles oplevelser af mødet. Kapitlet kan derfor læses som en eksplorativ og diskuterende undersøgelse af kendte og mindre kendte positioner. Samtidig peger kapitlet på, hvordan etiske tilgange, der optræder i uddannelses- eller professionssammenhænge, kan suppleres med (flere)

fænomenologiske tilgange, som efter min opfattelse kan bidrage til en mere konstruktiv og konkret inddragelse både ift. den professionelle uddannelse og ift. min konkrete målgruppe.

KAPITEL 4: RAMMER OG VILKÅR FOR MØDET

4.0 YDRE RAMMER OG VILKÅR FOR DET PROFESSIONELLE MØDE

Forskningsspørgsmål:

Hvordan og i hvilken udstrækning kan værdier som anerkendelse, respekt og forståelse aflæses af lovttekster, professionelle og politiske målsætninger, programmer, uddannelsesbekendtgørelser mm., og i hvilket omfang kan man aflæse en mulig (u)overensstemmelse mellem et diskursivt og et praktisk-professionelt niveau og om muligt forklare disse forhold ud fra politiske og/eller ideologiske tendenser?

I dette kapitel beskriver og analyserer jeg en række vilkår for mødet mellem samfundets svageste og den professionelle, velvidende, at det naturligvis ikke er alle faktorer, som kan indkredses og medregnes. Kapitlet kan derfor ses som en form for ”spejl” eller ”ramme” for de efterfølgende kapitler. Dette gælder både empiri og analysen heraf, som jeg vil kontekstualisere gennem disse indledende kapitler (1, 3, 4 og 5).

Hvordan kan en overordnet socialpolitik forstås? Hvilke love, konventioner o.l. rammesætter det professionelle arbejde p.d.e.s. og hvilke rammer udstikker uddannelsesbekendtgørelser p.d.a.s. Disse elementer udgør tilsammen centrale dele af de ydre vilkår, hvori mødet mellem borgeren og den professionelle finder sted. Alle disse forhold har betydning for det professionelle arbejdes vilkår, og for, hvilket råderum den enkelte – borger eller professionel – har i selve mødet. Dette professionelle møde vil samtidig være omkranset af organisatoriske rammer, som også er meddefinerende for, hvordan mødets udspiller sig (bl.a.4.2). Og der vil være styringsmekanismer ift. udførelse af arbejdet, som bidrager til de ydre vilkår (4.3). Herudover kan man tale om en mere overgribende ramme i form af en samtdiagnose eller modernitetsforståelse (primært kap. 5).

Gennem læsning af konventioner, love, bekendtgørelser vil jeg indkredse, hvordan og i hvilket omfang arbejdet med målgruppen optræder.

Herudover vil der også være andre forhold af betydning. Det gælder f.eks. værdigrundlag på det enkelte arbejdssted, forskellige interesseorganisationers med- eller modspil m.m., mens også den professionelle mere personlige dimension ift. værdigrundlag, regler og rammer spiller ind. Min fremstilling må ikke opfattes som udtømmende.

4.01 METODISKE OVERVEJELSER OG LÆSEVEJLEDNING RELATERET TIL ARBEJDET MED RAMMER OG VILKÅR

Jeg er i det følgende inspireret af dels dokumentanalyse, dels diskursanalyse. I min læsning af de enkelte dokumenter vil jeg kort foretage en gennemgang ud fra nogle af de træk, som Lynggaard oplyster. Fremstillingen er forsøgt bygget op med nogle gennemgående træk. Skemaformen kan ses som en nøgtern dokumentation af, hvilke dokumenter, der er valgt. De kommenteres ganske kort. Dokumentanalysen er et led i at gøre mit arbejde med besvarelse af forskningsspørgsmålet så gennemsigtigt som muligt. I afsnit 4.4 inddrages samme tekster og tekstuddrag som i dokumentanalysen i en diskursanalyse, som kan virke mere læsevenlig og samtidig mere kritisk og diskuterende. Diskursanalyse som metode introduceres derfor senere i kapitlet, og jeg afrunder kapitlet og min samlede læsning i en diskursanalytisk perspektivering. Herudover præsenteres i kort form overvejelser vedrørende socialpolitik, om institutionsbegrebets ophævelse og om styringsmekanismer.

Dokumentanalyse

Kenneth Lynggaard skriver om et dokument, at det er sprog fikseret i tekst og tid, og han deler dokumenter op i primære, sekundære og tertiære dokumenter. De **primære**, som kan udgøres af f.eks. private breve, har en afgrænset læserkreds; de **sekundære** er i princippet tilgængelige for alle i form af f.eks. lovtekster, avisartikler og med en samtidighed ift. de hændelser og begivenheder, der omtales. Endelig er der de **tertiære**, som i princippet også er tilgængelige for alle, men hvor der ikke er tidssammenfald, idet dokumentet er produceret efter begivenheden (Lynggaard: 2010: 137 – 151).

Dokumentanalyse kan iflg. Lynggaard bidrage til at se udviklingsmønstre, og man kan arbejde med dem enten ud fra en

fastlagt taxonomi eller ud fra en mere analytisk-induktiv tilgang, hvor man kobler teorier (ibid. 144f). Man vurderer dokumenterne ud fra:

- Autenticitet – er afsenderen entydig?
- Troværdighed – er der nogen form for usikkerhed forbundet med dokumentet?
- Repræsentativitet – er dokumentet typisk eller symbol på eventuelle brud?
- Mening – er meningen tydelig?

Jeg vælger at markere ændringer af diverse dokumenter præsenteret i skemaerne ved at skifte skrifttype, så de nyeste fund og ændringer ift. kapitlets skemaer skrives med fremhævet skrift. Dokumentanalysen findes i 4.1.1. – 4.1.4.

4.1 SOCIALPOLITIK

I bogen *Socialpolitik* skriver Claus B. Olsen og Niels Rasmussen i artiklen *Socialpolitik – et bud på en definition* om det umulige i at fastlægge en sådan uden inddragelse af tid, sted og samfundsmæssige perspektiver (Olsen; Rasmussen:2011). Værdier og menneskesyn afspejles i den konkrete politik, hvilket bl.a. i Danmark i perioden fra 2000 og frem har kunnet aflæses af, at også personer i den konkrete målgruppe med relativt få arbejdsmarkedsrelaterede ressourcer behandles ud fra en forestilling om, at incitamentet af økonomisk karakter kan bringe dem i arbejde (ibid. s.83).

Forfatterne peger på 4 centrale sociale problemtyper: ”*forsørgelsesproblemer, omsorgsproblemer, problemer med afvigende adfærd og sociale integrationsproblemer*” (ibid.s.68). I tilknytning hertil ser vi således delpolitikker, som *tematiserer den samfundsmæssige forståelse af sociale problemer*, og som tillige præsenterer mulige måder at afhjælpe disse på (ibid.).

De 4 centrale problemtyper kan alle siges at have relevans for målgruppen i dette projekt og for det professionelle arbejde, der udføres på feltet. En borger i Danmark med intellektuelle handicap har ofte vanskeligt ved at forsørge sig selv, og manges forsørgelsesgrundlag vil være førtidspension¹⁵³. Mange med

¹⁵³ Det er ikke muligt gennem Danmarks Statistik at aflæse, på hvilket grundlag førtidspensioner præcist tildeles. Det er dog muligt at aflæse lidt grovere kategorier af bl.a.

funktionsnedsættelser på det intellektuelle område har ofte andre vanskeligheder, så der kan være omsorgsproblemer tilknyttet i form af behov for støtte til personlig hygiejne og andre dagligdags gøremål som f.eks. madlavning. Mennesker i målgruppen kan have svært ved at følge beskeder og instrukser i f.eks. fritids- og sportssammenhænge, og de kan derfor opfattes som havende en afvigende adfærd, ligesom andre afvigende træk kan gøre sig gældende. At kunne rumme, inkludere og integrere er ofte nævnte begreber, men alt tyder på, at det er endog meget vanskeligt at integrere mennesker med intellektuelle handicap. Det viser rapporter fra f.eks. SFI, når det gælder arbejdsmarked og deltagelse i samfundslivet i øvrigt¹⁵⁴.

Blot at have medindflydelse på, hvor man vil bo, viser sig vanskeligt. Socialpædagogernes Landsforbund (SL) har flere gange undersøgt dette forhold, og senest udkom rapporter i jan. 2012, hvori det dokumenteres, at kun cirka halvdelen har haft indflydelse på, hvor de vil bo. Og langt færre har haft indflydelse på, hvem de vil bo **sammen** med¹⁵⁵.

Lige som målgruppen er vanskelig afgrænset, og gruppen af professionelle har karakter af hybrid, så er også det socialpolitiske felt svært afgrænset, idet andre politik-områder filtrer sig ind: det kan dreje sig om boligpolitik, uddannelsespolitik, beskæftigelsespolitik mm¹⁵⁶. Denne kompleksitet viser sig også i FN's Handicapkonvention, som Danmark har tiltrådt i 2009.

ankestyrelsens oversigter (www.ast.dk, 16.11.2014) opdelt i medicinske, rheumatologiske, ortopædiske, neurologiske, psykiske og blandet (herunder sociale forhold). Specielt efter de senere reformer har fokus været på arbejdsevne eller mulighed for at opøve arbejdsevne.

¹⁵⁴ F.eks.:SFI-rapporter 08:18 *Handicap og samfundsdeltagelse* samt 08:13 *Handicap og ligebehandling i praksis* og endelig Hur, Stine Marie (2009): *Frigørelsens magt. Pædagogiske roller i relation til frie, udviklingshæmmede voksne*. DPU, Aarhus Universitet

¹⁵⁵ Socialpædagogerne (2012): *Voksenhandicapundersøgelsen, Tema 2: Selvbestemmelse og demokrati*

¹⁵⁶ Dette argumenterer jeg også for i afsnittet om socialt arbejde 1.3.7. Se også <http://www.handicap.dk/nyheder/ministeren-er-imod-fleksible-uddannelser-til-handicappede>, indlæg d. 21.6.2013 om vanskeligheder ved at skelne mellem handicap og sygdom og deraf følgende problemer for mennesker med handicap: **Ministeren er imod fleksible uddannelser til handicappede:** Folketinget debatterer fremtidens system for SU. De studerende skal hurtigere igennem systemet, fordi arbejdsmarkedet står i den anden ende og mangler

Det uddannelsespolitiske vil jeg vende tilbage til særligt i kap.9 og 10, og det er min opfattelse, at uddannelse også er en del af det socialpolitiske, idet mulighederne for at leve et godt liv – jf. mit udgangspunkt i socialfilosofien - ikke er en privatsag. Her kan uddannelse være en medvirkende faktor til forbedringer, selv om der kan være visse forbehold, som når Foucault placerer uddannelsessystemet som en måde at opretholde eller modificere gældende videns- og magthold på (Foucault:1980:63).

4.1.1 FN, EU, DANMARK, KOMMUNRNE (SE BILAG 8, SKEMA A)

Det følgende afsnit vil i kort form drøfte officielle dokumenter på forskellige niveauer. Jeg vil forsøge at illustrere, hvordan relationer mellem disse dokumenter, som gengives i skemaform i bilagsdelen, og projektets centrale begreber og problemstillinger (om muligt) kan aflæses. I første omgang er det kriterier i Lynggaards dokumentanalysemetode, som udgør min optik. Senere (4.4) følger det diskursanalytiske perspektiv.

Skema A rummer i oversigt politiske dokumenter på et overordnet handicap- og/eller socialpolitisk niveau. Både love og konventioner optræder, så der er tale om både konkrete love og konventioner, som kan have en karakter, der kan opfattes som mere en hensigtserklæring. En ratificering betyder, at en konvention skal fortolkes efter gældende dansk lov, men det synes dog ikke altid at være tilfældet, selv om EU så sent som i 2013 afgjorde, at FN's konvention har forrang over alle EU-rettens øvrige regler – og dermed også de danske (Kallehaug 2014: 44-57)¹⁵⁷.

Ser man på Lynggaards fire kriterier, så vil der i alle tilfælde være tale om autenticitet, idet afsenderne er entydige, om end der er tale om dokumenter af en art, som ikke har én forfatter (Lynggaard: 2010: 137-151). Entydigheden understreges endvidere af, at der løbende indsættes nye opdateringer med referencer til tidligere udgaver af regelsæt, som så betegnes som historiske.

M.h.t. troværdighed kan det diskuteres, hvilken status dokumenter af denne karakter har. Der udtrykkes visioner og hensigter, og der er en

arbejdskraft – eller kommer til at mangle. DHs formand Stig Langvad kritiserer den nye SU-reform i indlæg på Altinget.dk

¹⁵⁷ Kallehaug var frem til sin død formand for PTU, jurist og tidligere dommer.

vis konsensus om at arbejde mod de opstillede mål, men der er ikke tydelige sanktioner eller andre former for konsekvenser ved mangel på målrettethed. I den forstand kan man sige, at der er tale om typiske, altså repræsentative dokumenter. Troværdigheden kunne efterprøves ved f.eks. at foretage en sammenligning med det konkrete katalog over serviceniveau i kommune A med de ydelser, kommunes reelt tilbyder sine borgere. Her vil man kunne se tydelige eksempler på uoverensstemmelse, når man f.eks. konsekvent fravælger at tilbyde de borgere, som jeg følger, den ledsageordning, som de iflg. loven har ret til.

M.h.t. mening, så er der behov for en nærmere gennemgang af dokumenterne for at afgøre, hvor tydelig meningen er. En formulering, som i kommune A, at handicappolitikken skulle få betydning for handicappede borger, synes næsten at være så selvindlysende, at det kan forekomme meningsløst at formulere det. Og reelt kommer den tydelige mening først til reel udfoldelse i dokumenternes omsætning til praksis eller mere konkrete vejledninger. I opfølgning på kommune B's handicappolitik hedder det, at et succeskriterium er, hvis man kan mærke, handicappolitikken har gjort en forskel for borgeren.

Projektets centrale begreber og temaer vil være det søgeredskab, som jeg efter præsentation af hhv. centrale udvalgte handicaporganisationer og professionsuddannelser vil bruge for en nærmere læsning af disse dokumenter.

4.1.2 ORGANISATIONER: KOMMUNALE HANDICAPRÅD, DANSKE HANDICAPORGANISATIONER, LEV, ULF, LIGEVÆRD, HJERNESKADEFØRENINGEN (SE BILAG 8, SKEMA B)

I det følgende skitseres kort nogle centrale aktører og deres dokumenter i feltet for mennesker med handicap. Det drejer sig om de kommunale handicapråd, som blev lovpligtige fra 1.4.2006 i forbindelse med kommunalreformen som et rådgivnings- og høringsorgan, paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer samt tre enkeltstående interesseorganisationer, der har fokus på de målgrupper, som jeg inddrager som de primære. Opstillingen svarer til opstillingen i skema A, men her er der tale om forskellige udvalg og organisationers kommissorier og politikker.

Grupperne har forskellig status, hvilket afspejler sig i dokumenternes forskellige karakter. De er medtaget for at skabe et vist overblik over, hvilke interessenter, som er i det felt, man kan betegne med begreberne makro- og meso-niveau.

Vurderes disse dokumenter ud fra Lynggaards kriterier om autenticitet og troværdighed, så er der igen tale om kendte afsendere, dog uden at forfattere i person-forstand kan udpeges. Troværdigheden kan diskuteres al den stund, der er tale om dokumenter, som ganske ofte vil undergå forandringer og justeringer, men som de er her: nedfældet som tekst og fastholdt i tid og sted, må de betegnes som troværdige. Dokumenter udsendt af interesseorganisationer kan naturligvis rumme strategisk kommunikation, men dokumenter på dette plan vurderer jeg til at have rimelig troværdighed. Der er endvidere tale om ganske typiske dokumenter for den type virksomhed, så også kravet om repræsentativitet må siges at være indfriet. Det sidste kriterium om mening og tydelighed kan også diskuteres. Et organ eller råd som de kommunale handicapråd kan fungere ud fra bekendtgørelsens ord om retssikkerhed, men meningsfuldheden kommer nok først til udfoldelse i praksis, og det interessante spørgsmål kan være, om der er overensstemmelse mellem det sproglige udtryk og det operationelle niveau.

4.1.3 PROFESSIONSUDDANNELSER (SE BILAG 8, SKEMA C)

Bekendtgørelser for professionsuddannelserne er den ydre ramme for de uddannelser, som er grundlaget for de fleste af de professionelle, som mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser møder i deres hverdagsliv.

I skema B i bilagsdel opstilles disse bekendtgørelser i oversigtsform, og jeg gennemgår dem på bekendtgørelsesplan. Igen vælger jeg en skematisk opstilling, som svarer til oversigterne i skema A og B. Formålet er at iagttage og analysere, om de foreliggende bekendtgørelser repræsenterer en italesættelse af mennesker med intellektuelle handicap, og spørgsmålet er endvidere, om man kan udlede forhold vedrørende det professionelle ud fra disse oplysninger? Oplysningerne er samlet fra Retsinformation 18.11.2011 og checket ultimo 2013 og primo 2014.

Dokumenterne er alle autentiske og troværdige m.h.t. afsender og tilblivelsesforhold. En ensartet opbygning viser, at der er repræsentativitet, ligesom tydeligheden i dokumenternes overordnede mål er klar. Igen vil mening primært kunne aflæses af den konkrete udformning og implementering af uddannelserne.

Jeg har til dels lagt projektets centrale begreber ned over min præsentation, idet jeg forsøger at afdække, om projektets centrale temaer italesættes gennem disse dokumenter.

Dette synes kun meget sporadisk at være tilfældet.

4.1.4 UDDYBNING OG ANALYSE UD FRA DEN INDLEDENDE DOKUMENTANALYSE

Anerkendelse, respekt, forståelse, etik, autonomi, det gode liv - i relation til mennesker med intellektuelle handicaps eller funktionsnedsættelser er centrale begreber i min forståelse af de værdier, som kan siges at være på spil i det professionelle arbejde og i mødet mellem en professionelle og den enkelte borger med intellektuel funktionsnedsættelse. Spørgsmålet er, om det er værdier, som er italesat i nogle af de ovenstående dokumenter og i givet fald hvordan?

Min gennemgang vil for overskuelighedens skyld blive opdelt i 3 faser ud fra de 3 skemaer. Min læsning af dokumenterne vil derfor kunne ses som et filter, hvorigennem jeg afsøger de ovenstående dokumenter for 'spor' efter mine centrale begreber. Velvidende at der er tale om dokumenter af forskellig karakter, som ikke har præcis samme status og formål, vil jeg i det følgende give et indtryk af min læsning.

Skema A: (FN, EU, DK, kommunerne – det social – og handicappolitiske niveau) FN's handicapkonvention¹⁵⁸, som jeg her fokuserer på, rummer allerede i sin præambel betydningsfulde udsagn, som præciserer respekten for ”*menneskets naturlige værdighed og hele menneskehedens lige og uomstøttelige rettigheder som grundlag for frihed, retfærdighed og fred i verden*”. Det hedder endvidere, at personer med handicap skal sikres retten til fuldt ud at kunne nyde

¹⁵⁸ FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap, 2010, DCH, 2.udgave – og som er i overensstemmelse med menneskerettighedskonventionen fra 1948 – vedtaget i Europarådet 1950

menneskerettigheder uden diskrimination. Samtidig hedder det i præambelens punkt c), at man *anerkender, at handicap er et begreb under udvikling, og at handicap er et resultat af samspillet mellem personer med funktionsnedsættelse og holdningsbestemte og omgivelsesmæssige barrierer, som hindrer dem fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre*". I punkt h) hedder det, at diskrimination pga. handicap er en krænkelse af den enkeltes værdighed; i pkt. i) anerkendes mangfoldigheden blandt personer med handicap, og i punkt n) anerkendes *vigtigheden af, at personer med handicap har ret til personlig autonomi og uafhængighed, herunder frihed til at træffe egne valg.*

Præambelen slutter med pkt. y), med håbet om, at konventionen vil bidrage til beskyttelse af de rettigheder og den værdighed, som tilkommer personer med handicap, rette op på deres ofte ugunstige situation og *fremme deres deltagelse i det civile, politiske, økonomiske, sociale og kulturelle liv med lige muligheder...*

Konventionen rummer herefter 50 artikler, som behandler forskellige sider af livet, og jeg foretager nogle neddyk ud fra mine opstillede begreber og ud fra de problematikker, som er blevet synlige gennem de senere år, og som til dels udgør motivationen for dette projekt.

Formålet i artikel 1 understreger igen de grundlæggende rettigheder og værdigheden, og her omtales specifikt personer med intellektuelle funktionsnedsættelser. Artikel 2 indeholder definitioner, og "diskrimination pga. handicap" betyder således: *enhver sondring, udelukkelse eller begrænsning på grund af et handicap, hvis formål eller virkning er at svække eller ophæve den ligelige anerkendelse, nydelse eller udøvelse af alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på det politiske, økonomiske, sociale, kulturelle, civile eller et hvilket som helst andet område. Dette omfatter alle former for diskrimination, herunder nægtelse af rimelig tilpasning.*

Artikel 4 handler om generelle forpligtelser, og deltagerstater skal bl.a. sikre, *at offentlige myndigheder og institutioner handler i overensstemmelse med denne konvention, ligesom de forpligter sig på at fremme uddannelse af fagfolk og personale beskæftiget med personer med handicap i de rettigheder, der anerkendes i denne*

konvention, således at de bedre kan yde den bistand og give de tilbud, som sikres ved disse rettigheder.

Artikel 8 har et tydeligt fokus på bevidstgørelse på samfundsplan, herunder medier, samt på uddannelsesplan på alle niveauer. I artikel 19 er overskriften: *Retten til et selvstændigt liv og til at være inkluderet i samfundet.* Artikel 22 har overskriften: *Respekt for privatlivet.* Her omtales ulovlige angreb på ære og omdømme, og at man som handicappet har ret til lovens beskyttelse mod sådanne angreb.

Artikel 24 handler om uddannelse, og deltagerstaterne *skal gøre det muligt for personer med handicap at lære livs- og socialt udviklende færdigheder for at lette deres fulde deltagelse i uddannelse og som medlemmer af samfundet på lige fod med andre.* I artikel 29 handler det om det politiske liv, og også her forpligtes deltagerstaterne på f.eks. at sikre forståelige procedurer og lige ret til deltagelse.

EU

Langt hen ad vejen følger EU's rettighedscharter FN's konventioner, og artikel 21 om *ikke-forskelsbehandling* understreger, *at enhver forskelsbehandling på grund af køn, race, farve, etnisk eller social oprindelse, genetiske anlæg, sprog, religion eller tro, politiske eller andre anskuelser, tilhørsforhold til et nationalt mindretal, formueforhold, fødsel, handicap, alder, seksuel orientering eller ethvert andet forhold er forbudt – svarende til artikel 14 i FN's Konvention til beskyttelse af Menneskerettigheder og grundlæggende Frihedsrettigheder (Jappe: 2012: 37).* Artikel 26 om integration af mennesker med handicap siger: *Unionen anerkender og respekterer retten for mennesker med handicap til at nyde godt af foranstaltninger, der skal sikre deres autonomi, deres sociale og erhvervsmæssige integration og deres deltagelse i samfundslivet*¹⁵⁹.

Følger man op på charteret og går til EU's handicapstrategier henvises netop til disse centrale artikler og til artikel 1, som omhandler den ukrænkelige, menneskelige værdighed, som skal respekteres og beskyttes. Herefter beskrives strategien, som har fokus på at fjerne barrierer på centrale felter. Det gælder tilgængelighed,

¹⁵⁹ http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_da.pdf

deltagelse, ligebehandling, beskæftigelse, uddannelse, social sikring, sundhed og foranstaltninger udadtil¹⁶⁰.

Under punktet deltagelse er der en indrammet passus, der betoner, at EU-aktionen vil støtte nationale aktiviteter, der sigter på, at handicappede fuldt ud kan deltage i samfundslivet ved:

- *at give dem mulighed for at nyde godt af alle fordele ved unionsborgerskabet*
- *at fjerne administrative og holdningsmæssige barrierer for en fuldstændig og ligeværdig deltagelse*
- *at tilbyde tjenester i nærmiljøet af høj kvalitet, herunder adgang til individuel støtte*

Endvidere er der opmærksomhed på, at *lavere deltagelse i almen uddannelse og på arbejdsmarkedet fører til indkomstforskelle og fattigdom for handicappede og ligeledes til social udstødelse og isolation*, så derfor vil man fremme *anstændige levevilkår for handicappede*.

I handicapstrategien fra EU med overskriften "*Handicappede har lige vilkår*"¹⁶¹ hedder det, at man kombinerer antidiskrimination, lige muligheder og aktiv inklusion. Under deltagelse fremhæver man dernæst et parkeringskort for handicappede (!), understøttelse af overgangen fra institutionel til samfundsbaseeret pleje i medlemsstaterne og fremme af deltagelse i sport. Også punkterne vedr. beskæftigelse og tilgængelighed berøres, ligesom også social beskyttelse og social inklusion får nogle hensigtserklæringer med på vejen.

DK

Ud over Grundlovens formuleringer om retten til støtte, hvis ikke man kan forsørge sig og sine, er det primært Lov om Social Service, der gør sig gældende på dette felt. Denne lov er blevet til på baggrund af de principper, som er omtalt i skemaet: kompensation, sektoransvarlighed, solidaritet og ligebehandling el. ligestilling.

¹⁶⁰<http://www.eu->

[oplysningen.dk/upload/application/pdf/e752d81a/COM_2010_636_DA_ACTE_f.pdf](http://www.oplysningen.dk/upload/application/pdf/e752d81a/COM_2010_636_DA_ACTE_f.pdf)

¹⁶¹ EU's Handicapstrategi 2010 – 2020, *Handicappede har lige vilkår*. KE-30-10-503-D .ISBN978 -92-79-16833-8

Sidstnævnte følger FN's handicapkonvention. Fra Lov om Social Service¹⁶² :

Formålet med denne lov er

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

Stk. 3. Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie. Hjælpen tilrettelægges ud fra den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte.

Afsnit V fra kap.14 og frem handler om voksne, og i kap.15 §§81 og 82 hedder det: *Kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Formålet med indsatsen er*

- 1) at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres,
- 2) at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder,
- 3) at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje og
- 4) at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud efter lov om almene boliger m.v. eller i botilbud efter denne lov.

§ 82. *Kommunalbestyrelsen skal yde hjælp efter denne lov i overensstemmelse med formålet, jf. § 81, til personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne, der ikke kan tage vare på deres egne interesser, uanset om der foreligger samtykke fra den enkelte. Hjælpen kan dog ikke ydes ved brug af fysisk tvang.*

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal påse, om der er pårørende eller andre, der kan inddrages i varetagelsen af interesserne for en person med betydelig nedsat psykisk funktionsevne. Kommunalbestyrelsen skal være opmærksom på, om der er behov for at bede statsforvaltningen om at beskikke en værge efter værgemålsloven.

¹⁶² LBK nr 904 af 18/08/2011, LBK nr 254 af 20/03/2014 Gældende

Der er ikke tale om en tydelig afgrænsning af personer med nedsat intellektuel funktionsevne. Her kunne der også være tale om mennesker med andre former for problemer af psykisk karakter.

I øvrigt fremgår det af § 83, at mennesker med varigt nedsat psykisk funktionsevne skal gives tilbud om personlig hjælp og pleje, hjælp og støtte til nødvendige, praktiske opgaver i hjemmet og madservice. I §§ 85 og 86 handler det om bl.a. genoptræning eller vedligeholdelse af færdigheder. I § 97 omtales tilbud om ledsagelse og kontaktperson, og i §§ 103 – 106 drejer det sig om aktivitets- og beskæftigelsestilbud til personer med nedsat psykisk funktionsevne, mens det i §§ 107 og 108 handler det om boligforhold. Selv om det af Danmarks ratificering af FN's handicapkonvention følger, at der skal ske en fortolkning af den danske lov i overensstemmelse med konventionens tekst, ser man, at bl.a. målgruppebestemmelsen om *varigt nedsat funktionsevne* kan betyde en begrænsning af definitionen af behov og dermed udgøre en mulig risiko for diskrimination.

Generelt er der her tale om lovtekst, og hvis love siges at være udtryk for ønskede tilstande, så er der her tale om meget nøgternt beskrevne forhold.

KOMMUNERNE

Kommune A

Kommune A har i handicappolitikken formuleringer som at: *borgere oplever løsninger, der er præget af helhed, respekt og anerkendelse af den enkelte borgers ressourcer og kompetencer. At vi møder borgeren med respekt, ligeværd og i en åben dialog, og at det tilbud den enkelte borger/familie modtager, præges af etik, faglighed, vidensdeling, samarbejde og nytænkning.*

Man fremhæver værdier for arbejdet på baggrund af handicappolitikken som: *Nærvær, Ligeværd, Respekt, Anerkendelse, Rummelighed og Etik*

Servicemål Kommune A:

- *at skabe et bæredygtigt tilbud til den enkelte udviklingshæmmede borger i A.*

Målet er et fleksibelt og differentieret tilbud, der tilpasses den enkelte persons livsforløb og behov, og konstante udviklingsmuligheder. Den enkelte har ret til et selvstændigt og indholdsrigt liv.

- *at give støtte, hjælp, og vejledning til personer, der på grund af betydelig varig og nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for omfattende hjælp til almindelige daglige funktioner, eller pleje, omsorg, eller behandling, og som ikke kan få dækket disse behov på anden vis. (servicelovens § 108)*
- *at tilbyde aktivitets – eller samværstilbud til personer med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer til opretholdelse eller forbedring af personlige færdigheder eller af livsvilkårene. (Servicelovens § 104)*

Kommune B

De 2 kommuners handicappolitikker er forskellige i deres udformning. Kommune B understreger, at man arbejder ud fra flg. definitioner fra FN's handicapkonvention med følgende forståelser:

”At handicap er et begreb under udvikling, og at handicap er et resultat af samspillet mellem personer med funktionsnedsættelse og holdningsbestemte og omgivelsesmæssige barrierer, som hindrer dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.”

”Personer med handicap omfatter personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.”

Politikken bygger ligeledes på de fire handicappolitiske grundprincipper (kompensation, solidaritet, ligebehandling og sektoransvarlighed), der danner grundlaget for al dansk lovgivning og politik på handicapområdet, og kommunens overordnede vision på handicapområdet er...at sikre, at kommunens indsats fremmer borgerens mulighed for at leve sit liv med kvalitet og værdighed.

Herudover italesættes der i flere af kommunes delmål mere specifikke værdier, som respekt for mulighederne for en aktiv livsudfoldelse, samt muligheder for ledsagelse, der kan sikre en aktiv deltagelse i samfundslivet. Her går kommunen endda ud over servicelovens fastlagte aldersgrænse på 67 år.

Mennesker med handicap i B Kommune skal have gode muligheder for såvel oplevelser som aktiv deltagelse i fritids, idræts- og kulturtilbud. Tilbuddene skal tilrettelægges og udbydes på en sådan måde, at flest mulige mennesker med handicap har adgang til tilbuddene

Kommune C

I kommune C har der været et længere forarbejde hvilende på de samme dokumenter og konventioner, som allerede er præsenteret, og som går igen i de 2 andre kommuners arbejde. Mange af begreberne er enslydende, ligesom de punkter, kommunen konkret omtaler, overvejende svarer til handicapkonventionens overskrifter. Kommune C medtager forslag fra dialogmøder med borgere i en form for idékatalog.

4.1.5 OPSAMLING VEDRØRENDE SKEMA A OG DET SOCIAL- OG HANDICAPPOLITISKE NIVEAU

Idet dokumenterne alle har en politisk og juridisk dimension handler de primært om rettigheder. Disse kan dog formuleres på forskellig vis. FN's handicapkonvention udtrykker idealer, som medlemsstaterne tilslutter sig, uden at der dog er tale om egentlige sanktioner ved manglende realisering¹⁶³. Specielt på det danske

¹⁶³ Der finder dog rapporteringer sted med mellemrum, som opsamles af Socialministeriet. Disse rapporteringer udgør en form for "overvågningssystem" i FN, se f.eks. <http://www.handicap.dk/dokumenter/rapporter-notater/dhs-bemaerkninger-til-menneskerettighedskomiteen> og <http://www.handicap.dk/dokumenter/rapporter-notater/dhs-bemaerkninger-til-menneskerettighedskomiteen/kapitel/>. Heri går kritikken bl.a. på, at Danmark ikke sikrer handicappede mod diskrimination ud over arbejdsmarkedet. Bl.a. fremføres behovet for tiltag mod de såkaldte "hate crimes" mod handicappede. Der rettes en ganske stærk kritik mod de forhold, der gør sig gældende ved stemmeafgivning. Her er bl.a. intellektuelt handicappede dårligt stillede. At Danmark ikke har underskrevet tillægsprotokollen, hvori netop rapportering og dialog vedr. ikke-opfyldte krav er i fokus, kan måske sige lidt om konventionens status. Dette ændres måske efter 2014, idet Danmark nu har tiltrådt tillægsprotokollen med forbedret retssikkerhed til følge. Dette skete dog ikke i fuld politisk enighed: <http://stiften.dk/laeserbrev/hvorfor-vil-df-ikke-sikre-retssikkerhed-for-handicappede>

LEV udtaler ved en høring i Socialministeriet, 16.06.2011, at man ikke ser FN's handicapkonvention efterlevet vedrørende bolig, hvor mange udviklingshæmmede stadig bor i små værelser uden bad. Heller ikke konventionens krav om beskyttelse mod misbrug og overgreb efterlevs. Værst opleves det dog, at udviklingshæmmede i en kommune får deres serviceniveau fastlagt af kommunale politikere i en kommune, hvor de udviklingshæmmede ikke har stemmeret. Demokratiske rettigheder er dermed ikke opfyldt.

niveau ses en begyndende operationalisering, som videreføres, eller som man i alt fald synes at have til hensigt at videreføre, på det kommunale niveau.

FN har en række formuleringer vedrørende sikring af uddannelse af fagpersonale. I de omstående oversigter over de danske professionsuddannelser er der kun meget få steder omtale af mennesker med handicap generelt og slet ikke mere specifikt mennesker med intellektuelle handicap. Det er således muligt for næsten alle studerende på professionsuddannelserne at gennemføre studierne uden at beskæftige sig og kvalificere sig på handicapfeltet. Den omtalte bevidstheds- og holdningsændring risikerer derfor at udeblive.

Begreber som ære, værdighed og respekt indgår i både konventioner og tekster på andre niveauer. Alligevel ser vi i Danmark, at det ikke er muligt at beskytte borgere med handicap mod udfald fra medborgere, professionelle eller politikere, hvor ære og værdighed krænkes¹⁶⁴.

EU's charter rummer mange lighedspunkter med FN's konvention, men går man videre til EU's strategipapirer, så er der ikke mange antydninger af, at den omtalte mangfoldighed i handicap kan genfindes i den mere operationelle del. Når der tales om

SL (Socialpædagogernes Landsforbund) har vinteren 2011/12 undersøgt beboernes dagligdag på 876 institutioner – svarende til 40 % af det relevante specialområde. Her vurderes 43% af beboerne ikke at have haft noget valg m.h.t. bolig og bopæl. Herved fastholdes indtrykket fra en lignende undersøgelse i 2009, og politisk konsulent Thomas Gruber i LEV ser ”tendenser til en vis re-institutionalisering i handicappolitikken”, kilde: <http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/446164:Danmark--Handicappede-snydt-for-frit-boligvalg.03.01.2012>. <http://sm.dk/filer/arbejdsomrader/handicap/handicappolitisk-handlingsplan-2013-status-2014.pdf> (okt.2014): der er en bevidsthed om, at der stadig er plads til forbedringer, og startusrapporten følger i kølvandet på Danmarks tiltrædelse til Tillægsprotokollen til handicapkonventionen i maj 2014 og udkommer i sept. før Danmarks ”eksamen” ved FN ift hertil.

I FN's anbefalinger kan man bl.a. læse, at samfundsdeltagelse og uddannelse kan forbedres ligesom støtte til kommuner mm bør øges for bl.a. at give positive billeder af mennesker med handicap. Endvidere understreges retten til selv at vælge bolig: http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/DNK/CO/I&Lang=en (okt.2014)

¹⁶⁴ Se eksempler i bl.a. I.6

parkeringskort, beskæftigelse, sportsdeltagelse samt organisatoriske ændringer i pleje og omsorg, så virker det ganske fysisk og praktisk, og det kan være svært at genfinde begreber som værdighed, autonomi, respekt og anerkendelse. Mange borgere i den gruppe, som lever med alvorligt nedsat intellektuel funktionsevne kan samtidig have vanskeligt ved at identificere sig med f.eks. P-kort.

På nationalstats-niveau genfindes flere begreber fra FN-konventionen. Og nogle af de træk, som ses i EU-strategien kan også aflæses af Lov om Social Service. Der er for det første et meget svagt aftryk af, at man overhovedet tænker i personer med nedsat intellektuel funktionsevne. For det andet så handler lovtæksten om praktiske forhold så som beskæftigelse, bolig, omsorg, praktisk støtte samt lidt om deltagelse i form af ledsagelse samt støtte til udvikling af færdigheder til selv at klare sig.

På det kommunale plan er der i kommune A en række værdiladede begreber, som understreger etik, nærvær, anerkendelse og respekt, mens der i kommune B er fokus på aktiv samfundsdeltagelse, og hvor de tydelige referencer til FN's handicapkonvention også sikrer en vis klarhed i målgruppedefinitionerne. Det samme kan ikke siges at gøre sig gældende for kommune C.

4.1.6 SKEMA B: KOMMUNALE HANDICAPRÅD, DANSKE HANDICAPORGANISATIONER, LEV, ULF, LIGEVÆRD, HJERNESKADEFORNINGEN

De kommunale Handicapråd så dagens lys i forbindelse med kommunalreformen, og de er reguleret af Bekendtgørelsen om retssikkerhed og administration på det sociale område¹⁶⁵. Handicaprådene rådgiver kommunerne i generelle handicappolitiske spørgsmål, ligesom kommunerne skal høre rådene i handicappolitiske spørgsmål. I mange henseender lægger man sig tæt op af FN's handicapkonvention, både værdimæssigt og i arbejdet med konkrete, kommunale handicappolitikker, -strategier og handleplaner.

Grupperne er sammensat med en vis bredde, som iflg. Danske Handicaporganisationer er:

- *mentalt handicappede/udviklingshæmmede mv.*

¹⁶⁵ LBK 877 af 03/09/2008

- *bevægelseshandicappede*
- *kommunikationshandicappede – syn/høre/tale*
- *varig medicinsk behandlede* (Velfærdsministeriet:2008:17)

Denne bredde er ikke uproblematisk. I rapporten med de første års erfaringer peges der på, at der kan være personer, som indstilles til rådene uden hverken at have kompetencer til eller interesser for arbejdet: ”Vi risikerer at få nogle folk, der ikke er kompetente, som ikke brænder for sagen, og som ikke forstår det politiske spil. Så risikerer vi, at de (de kommunale repræsentanter – rapportens red.) tager røven på os, at de kører rundt med os. Bredden er sikret på bekostning af kompetencen”(ibid.).

I øvrigt udviser omtalte rapport positive, men også meget personafhængige erfaringer fra et arbejde, som er fyldt med udfordringer. Man bevæger sig mellem værdimæssige målsætninger og kommunernes konkrete økonomi, som ofte vil betyde, at det handler om at begrænse kommunale besparelser, samtidig med at man helt grundlæggende kæmper for at skabe større ligebehandling og accept af mennesker med handicap (ibid.)¹⁶⁶.

DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

DH er en paraplyorganisation for organisationer, hvor handicap står centralt¹⁶⁷. Det er gennem DH, medlemmer til de kommunale handicapråd udpeges. DH blev stiftet i 1934 som De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI).

Der er stor loyalitet over for FN's handicapkonvention, når man læser principprogrammet. Der er flere steder meget enslydende formuleringer. Principprogrammet om det inkluderende samfund indledes således: *Danske Handicaporganisationer (DH) og de tilsluttede medlemsorganisationer arbejder for det fuldt inkluderende samfund, hvor*

¹⁶⁶ 9.maj 2013 hedder det i Nordjyske, at de handicappedes repræsentanter i en af de medvirkende kommuner er gået, idet de føler sig til grin og ikke tages seriøst, primært fra forvaltningens side

¹⁶⁷ *Disabled Peoples Organisations Denmark (DPOD) was founded in 1934 (as "De Samvirkende Invalideorganisationer" - DSI) and has 32 national member organisations representing more than 320.000 people with disabilities in Denmark. DPOD is the only Danish umbrella organisation in the disability field.*

personer med handicap på lige fod med alle andre medborgere har retten til fuld og lige deltagelse i samfundslivet.

Det inkluderende samfund skal bygges på respekten for alle medborgeres naturlige værdighed, og et forbud mod diskrimination på grund af handicap i alle dens former og inden for alle samfundsområder.

Organisationens mission præsenteres således: *At varetage fælles interesser for landsdækkende medlemsorganisationer, der arbejder for at forebygge, eliminere, begrænse eller afhjælpe følgerne ved medfødt eller tilstødt langvarig fysisk, psykisk, intellektuel, kognitiv eller sensorisk funktionsnedsættelse.*

LEV

LEV (oprindeligt Landsforeningen for Evnesvages Vel) er en privat landsdækkende forening for udviklingshæmmede, pårørende og andre interesserede - dannet i 1952. Landsforeningen er en interesseorganisation og et socialt mødested for mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende¹⁶⁸.

Landsforeningen arbejder generelt for at mindske de barrierer for fuld inklusion for mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne, som man møder i det danske samfund. Værdighed, ligeværdighed, ligeberettigelse og selvhjulpethed betones. Afhængigheden af det danske samfunds indretning politisk og administrativt/forvaltningsmæssigt erkendes, og man ser solidaritet som et afgørende tema for disse ordninger.

Medbestemmelse, selvbestemmelse, deltagelse, inkludering, medborgerperspektiv og mange flere centrale begreber i landsforeningens virksomhed peger på, at landsforeningen er en del af demokratiseringen af vort samfund. Kampen for borgerrettigheder starter i landsforeningen selv gennem den konstante indsats på at få udviklingshæmmede selv til at tage ordet.

De mennesker, som LEV arbejder for, har ofte brug for hjælp i forskellige situationer. At det skal være kvalificeret hjælp understreges i mange af LEV's del-politikker, og det fremhæves særskilt i følgende passus¹⁶⁹: *En central forudsætning for at indfri LEVs holdninger er, at pædagoger og andre fagpersoner i deres uddannelse får*

¹⁶⁸ <http://www.lev.dk/om-lev/politik-og-holdningsprogram.aspx>, 29.11.2011

¹⁶⁹ *ibid*

faglige kompetencer til at arbejde med kommunikation som en integreret og naturlig del af hverdagslivet - og ikke kun som en aktivitet man udfører på et bestemt tidspunkt, eller når en bestemt medarbejder er på arbejde.

ULF

Landsforeningen af Udviklingshæmmede så dagens lys i kølvandet på det, som forskeren Frank Bylov kalder ”den store løsladelse”, dvs. perioden efter udlægningen af åndssvageforsorgen og de store institutioners nedlæggelse (Bylov:2010). Gennem denne samling af foreninger og klubber får udviklingshæmmede selv et talerør for 1.gang, hvor det i LEV i større udstrækning er pårørende, der repræsenterer de mennesker, der har problemet. Der er ofte et tæt samarbejde, og ULF arbejder bl.a. på:

- *Blive hørt og få indflydelse på sager, der handler om os.*
- *Informere andre udviklingshæmmede.*
- *Laver kursus og ferieture.*
- *Vi som udviklingshæmmede ikke bliver udsat for mobning og diskrimination fra andre i samfundet.*
- *ULF udgiver et blad 6 gange om året, hvori man kan læse om hvad der sker i ULF¹⁷⁰.*

ULF har ca. 3.500 medlemmer¹⁷¹.

LIGE VÆRD

Foreningen Lige Værd vil i manges ører være forbundet med begrebet ”sent udviklede unge”. Som beskrevet i min indledende målgruppebeskrivelse, drejer gruppens vanskeligheder sig imidlertid ikke om forhold, som man vokser fra. Foreningen har senere valgt målgruppebetegnelsen ”unge med særlige behov”

Jakob Terp, sekretariatschef i Landsforeningen Lige Værd, skriver, at der ” I Danmark fødes ca. 500 – 3000 børn pr. år med et mentalt og uforklarligt handicap/ funktionel begrænsning, hvor evnen og forståelsen for at arbejde med bogstaver, tal og abstrakte spekulationer er anderledes og delvist fraværende”.

¹⁷⁰ http://www.ulf.dk/om_ulf, 27.2.2012

¹⁷¹ www.servicestyrelsen.dk/bo-liv/temaer/.../ulfs.../ulfs-medievaerksted

Projekt til udvikling af mediearbejdet i ULF Udviklingshæmmedes Landsforbund. ... ULF's ca. 3. 500 medlemmer. Personer med udviklingshæmning i Danmark ... 27.02.2012

Landsforeningen finder, at da *udtrykket "unge med særlige behov" er det bedst dækkende og mest neutrale udtryk, bruges denne betegnelse ved målgruppebeskrivelsen*¹⁷², og man regner i Landsforeningen med, at flere af ovenstående forhold gør sig mere eller mindre gældende for 5 – 10 % af en årgang. Det ofte usynlige handicap medfører mange vanskeligheder for den unge i sin tilgang til voksen – og samfundsliv.

HJERNESKADEFORENINGEN

Også denne forening er medlem af DH. Foreningen er forholdsvis ny, idet den er stiftet i 1985. *Hjerneskadeforeningen er en landsdækkende, uafhængig, brugerstyret interesseorganisation, der arbejder for hjerneskaferamte familier*¹⁷³. Et af foreningens formål er at skabe sammenhæng i den hjerneskaferades liv samt sikre en god rehabilitering, og målet for den skadede er at komme tilbage til et liv så nær det normale som muligt.

4.1.7 OPSAMLING VEDRØRENDE SKEMA B – ORGANISATIONERNE

Der er flere referencer i materiale fra Handicapråd, DH, LEV og ULF til både FN's handicapkonvention og til EU's handicapstrategi. Der er tale om 2 forskellige former for interessenter. Handicaprådene er etableret på baggrund af lov og bekendtgørelse, mens de øvrige er private interesseorganisationer. Størrelserne på de 3 interesseorganisationer er meget forskellige.

De 32 medlemsorganisationer i DH har tilsammen over 320.000 medlemmer og dækker alle typer handicap, LEV repræsenterer ca. 10.000 medlemmer, ULF ca. 3.500 og Hjerneskadeforeningen har ca. 2.700 familiemedlemskaber. Også traditioner kan gøre en forskel, og med etablering i hhv. 1934, 1952, 1993 og 1985 er der naturligt forskellige erfaringer i organisationerne.

Fælles for alle interessentgrupper er dog arbejdet med at bedre vilkårene for mennesker med handicap samt sikre en øget viden og bevidsthed om handicap i befolkningen generelt, og mere specifikt på et politisk og fagligt niveau. Til det formål søges politisk indflydelse. Det har man pr definition i handicaprådene. Og i et vist omfang

¹⁷² <http://handi-info.foundry.aarhuskommune.dk/~media/handi-info/Files/Leksikon/Sentudviklede.ashx>

¹⁷³ <http://www.hjsf.dk>

lykkes det, selv om der har været begyndervanskeligheder, og succesen kan være personafhængig. Både DH, LEV, ULF og Ligeværd kan siges at have et vist samarbejde og en vis indflydelse, der bl.a. ses i deres deltagelse ved høringer etc. Her ser det ud til, at Hjerneskadeforeningen i større udstrækning end f.eks. LEV og ULF lader sig repræsentere af DH.

4.1.8 SKEMA C: PROFESSIONSUDDANNELSER

I skema C er en række centrale professionsuddannelser repræsenteret via deres bekendtgørelser. Disse er læst med henblik på at finde italesættelser af mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse og/eller det professionelle arbejde ift. denne gruppe.

M.h.t. målgruppe-omtale, så er der nogle få, men ganske upræcise angivelser, hvor mennesker med særlige behov, nedsat funktionsevne og med forskellige forudsætninger er én udgave. I en anden udgave kan man vælge at arbejde med marginalisering eller komplicerede læringssituationer.

Umiddelbart er der således ikke mange specificerede målgruppebetegnelser i disse bekendtgørelsestekster, og det kan betyde, at når ingen er nævnt, så er ingen glemt. Det er dog tankevækkende, at når der angives tal så høje som 10 – 15 % af en befolkning, der lever med handicap, og der i folkeskole-regi har været et stigende antal henvisninger til specialundervisningstilbud, at man så ikke bredere har behov for en italesættelse af normalitet og afvigelse eller mennesker med særlige behov.

Man kan måske forsigtigt udlede, at der kan være mange professionsuddannede, som ikke i forbindelse med deres uddannelse har måttet forholde sig til begrebet intellektuelt handicap eller intellektuel funktionsnedsættelse, idet det stort set alene er i valgmoduler eller specialiseringer, begrebet findes. En anden udledning kunne være, at man behandler kognition, funktionsevne, forskellige forudsætninger eller ressourcer så nuanceret, at målgruppen og relevante tilgange til arbejdet med målgruppen er inddraget. Servicelovens formulering om mennesker med nedsat psykisk funktionsevne betyder, at mennesker med psykiske lidelser og psykiatriske diagnoser er at finde i samme specialisering eller retning inden for f.eks. pædagoguddannelsen til trods for en meget

forskellig praksis og tilgang. Og den aktuelle målgruppe fortøner sig blandt målgrupper, som af mange grunde påkalder sig større opmærksomhed.

Hvis man ser på opgaver lagt ind på den fælles vidensportal (UCViden) for professionshøjskolerne med mere end 2250 opgaver, dukker der ved søgning i nov. 2011 på ordet handicap 18 opgaver op. Heraf handler 4-5 om unge eller voksne handicappede. Temaerne er seksualitet, livskvalitet, netværk og inklusion, og det er bachelorprojekter fra pædagogstuderende. Ift. en søgning på senhjerneskade dukker 2 opgaver op. En er skrevet af sygeplejestuderende og en af pædagogstuderende. Begge opgaver relaterer sig til kommunikation med fokus på kommunikation med pårørende.

Måske er det ikke helt forkert med ovenstående forsigtige konklusion, at der er mange professionsuddannede, som ikke i forbindelse med deres uddannelse forholder sig til eller søger særskilt viden om voksne med intellektuel funktionsnedsættelse.

Ser man på italesættelsen af det professionelle arbejde i de foreliggende dokumenter, er begreber som ligeværdighed, deltagelse, magt, asymmetri, trivsel og omsorg repræsenteret og begrebet etik er nævnt flere gange, dog i en forbindelse i sammenhængen ”etisk forsvarligt”, som må siges at have en noget speciel klang. Man må vel forvente, at alt professionsarbejde udføres ”etisk forsvarligt”¹⁷⁴. Kap. 3’s argumentation for at nuancere bevidsthed om og drøftelse af etik synes at have et reelt udgangspunkt.

4.1.9 OPSAMLING MERE GENERELT PÅ SKEMAERNE

Der er tale om meget forskelligartede dokumenter og lidt forskellige genrer, specielt når det drejer sig om interesseorganisationerne. Tilsammen udgør de en væsentlig del af det lov- og værdimæssige arbejdsgrundlag, som meget professionsarbejde hviler på. Til disse bekendtgørelser, konventioner og politik-papirer følger sig en række vejledninger, ligesom de enkelte kommuner formulerer servicemål,

¹⁷⁴ Nørgaard, Britta(2012): *Anvendt etik inden for det personrettede professionsarbejde* s. 169 – 190 i Telléus og Pahuus(red) (2012): *Praksisformernes etik – bidrag til anvendt etik*, AAU. Heri har jeg behandlet etik specifikt i pædagoguddannelsen, og der er faktisk mange muligheder for at arbejde med etik både i den teoretiske del og i praktikdelen af uddannelsen

og den enkelte arbejdsplads kan have et værdigrundlag. Min dokumentanalyse kan således ikke siges at være udtømmende.

For mig er det tankevækkende, hvordan begreber fra FN's handicapkonvention "udvandes", når man ser bevægelsen fra FN-niveauet over EU via dansk handicappolitik og Lov om Social Service for så til dels at dukke op i de kommunale handicappolitikker, jeg har set på. Centrale begreber som værdighed, ligebehandling og antidiskrimination fremgår ikke direkte af den danske lovgivning. Ligeledes kan man anføre, at Lov om Social Service opererer med et væsentligt "smallere" handicapbegreb end FN's handicapkonvention, idet der i den første er tale om mennesker med varigt nedsat funktionsevne, mens der i den anden er tale om en "bredere" definition, som nærmer sig en social definition og lægger meget vægt på fuld deltagelse i samfundslivet generelt.

Ser man dernæst på handicapråd og interesseorganisationer, så er deres fokus i rapporter og udtalelser i stor udstrækning på disse mangler, hvilket også fremgår af rapporter til FN og høring i Socialministeriet. Både FN's handicapkonvention og LEV fremhæver behovet for kvalificerede faguddannede i arbejdet med mennesker med handicap. Landsforeningen Ligeværd har valgt en målgruppebetegnelse, som på sin vis er i overensstemmelse med FN's signaler, men som samtidig delvist slører, hvilke funktionsvanskeligheder, der reelt er tale om. Særlige behov kan siges at være en eufemisme, mens den oprindelige målgruppebetegnelse "sent udviklede" kunne findes i WHO's diagnosesystem under udviklingshæmning.

Ser man på de danske professionsuddannelser generelt, så kan man ikke udlede et omfattende kendskab til mennesker med handicap, hvis man alene læser bekendtgørelser og forskellige faglige signalement. Dette kan dog ikke siges at være et fuldgyldigt billede af virkeligheden, idet flere af uddannelserne giver mulighed for valgmoduler og specialiseringer, ligesom praktikforløb og konkrete opgaver forhåbentlig kan vise et mere nuanceret billede.

Men samlet har man et indtryk af ganske usynlige målgrupper, hvilket kan undre i et samfund, hvor der er et politisk fokus på inklusion og rummelighed.

4.2 HVOR ER DISSE MENNESKER SÅ? INSTITUTIONSBEGREBETS OPHÆVELSE

Med Lov om Social service i 1998 blev institutionsbegrebet ophævet i Danmark. Det betød, at en proces hen imod en normalisering af livet for mennesker med forskellige handicap kom til udtryk i lovgivningen. Fra dette tidspunkt har der været tale om boformer og forskellige tilbud. Som omtalt i skema A er:

§ 1. Formålet med denne lov [er]

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,*
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og*
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.*

Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

Når målgruppen er så vanskelig afgrænset, at man i Danmarks statistik alene opererer med flg. 2 begreber som søgekriterier, nemlig *brugere* og *beboere* kan det være vanskeligt at afdække, hvor man nøjagtigt finder mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse – enten som medfødt nedsættelse eller på baggrund af senhjerneskade.

I en opgørelse fra Danmarks Statistik fra 16.marts 2011 optræder tallet 16.000 beboere på botilbud for voksne handicappede. Omkring halvdelen har, hvad Danmarks Statistisk kalder en psykisk funktionsnedsættelse (andre kategorier er fysisk funktionsnedsættelse, sindslidende og sociale problemer).

5.285 angives at være i en boform med længerevarende ophold (§ 108), mens 3024 er i boform med midlertidigt ophold (§ 107). Herudover vil en del yngre med intellektuelle funktionsnedsættelser være hjemmeboende, og der vil være grænsetilfælde m.h.t. boformer generelt. Der er endvidere flere efterskoler og højskolelignende tilbud, som henvender sig til målgruppen.

4.2.1 EN FØRSTE RAPPORT EFTER INSTITUTIONSBEGREBETS OPHÆVELSE

Socialministeriet foretog i 2002 en første evaluering af institutionsbegrebets ophævelse (Perlt: 2002)¹⁷⁵: Rapporten viser, at der er stor forskel på gennemslagskraften afhængig af målgruppernes vanskeligheder. Selv om der ses tendenser til at bevæge sig væk fra standardiserede tilbud, så diskuteres det, om brugernes retssikkerhed er øget. Det konstateres samtidig, at hverdagen i stor udstrækning er rammesat af f.eks. personalemæssige ressourcer, og at det også er ansatte, der sætter sit præg på en fysisk udformning af boformernes fællesarealer.

Ift. personale fremsættes en række anbefalinger vedrørende ressourcer og kompetenceudvikling. Dette gælder f.eks. kommunikative kompetencer, tværfagligt samarbejde, holdningsændring vedrørende brugerindflydelse, selvbestemmelse og medborgerskab (Perlt: 2002: 25 – 30).

¹⁷⁵ Der har været sporadiske rapporter om specielt boligsituationen 10 år efter institutionsbegrebets ophævelse med bl.a. flg. kapiteloverskrift: Boligsituationen blandt borgere med handicap anno 2008,(.14.8.2013), www.clh.dk/fileadmin/templateclh/filer/...og.../Lauras_rapport.doc.

Dette fokus hænger naturligt sammen med, at i serviceloven er det traditionelle institutionsbegreb for voksne handicappede ophævet og erstattet med et boligbegreb. I Danmark blev begrebet ”institution” i serviceloven afskaffet i 1998. Alligevel lever nogle personer med handicap stadig i institutionslignende boformer, og der bygges stadig boliger, som på grund af deres størrelse og beliggenhed får institutionslignende træk. For eksempel viser en undersøgelse fra 2012 at næsten halvdelen af de borgere, der bor i botilbud, bor sammen med 30 andre borgere eller flere. Og: <http://menneskeret.dk/emner/handicap/10-stoerste-udfordringer>: (22.11.2014)

Således ses en stigende tendens til, at boliger til personer, som i dag bor i §§ 107-108 tilbud efter serviceloven, bygges som store institutioner under blandt andet henvisning til stordriftsfordele. Denne tilbagevenden til store institutionslignende boformer er ikke i overensstemmelse med afskaffelsen af ’institutionsbegrebet’ og mindsker personer med handicaps mulighed for selv at vælge, hvor, hvordan og med hvem man vil bo. Undersøgelsen fra 2012 viser eksempelvis også, at mange borgere med behov for særlig støtte ikke selv bestemmer, hvor de vil bo og slet ikke får mulighed for at vælge mellem flere tilbud. Der er endvidere en risiko for, at beboernes selvbestemmelse begrænses i vidt omfang, så de f.eks. ikke selv kan bestemme, hvornår de vil sove, hvem de vil dele værelse med, og hvornår de vil ud.

I rapporten tegnes et billede af, at det ikke er problemfrit at etablere botilbud som botilbud, der tager hensyn til den enkelte borger med intellektuelle handicap. Det kan dreje sig om valg af dem, man bor sammen med, grænser for privatliv også m.h.t. bade faciliteter, få kvadratmeter at udfolde hele liv på m.m. Herudover opleves der begrænsede muligheder for at danne og vedligeholde sociale netværk, for selv at bestemme over fritid og eventuelle rejser/ture, valg af kontaktperson og generelt kendskab til egne rettigheder (Perlt:2002: 51-59).

Rapporten afsluttes med nogle refleksioner vedrørende ”*Dilemmaer og udfordringer i omsorgsideologi og støtterelation*”. Her trækkes i vid udstrækning på filosofen Jürgen Habermas’ begreber om system og livsverden, og det understreges, at handicappedes hverdag ofte er gennemsyret af en professionel, instrumentel og endimensionel styring.

Heroverfor ses en tilgang, som kunne være baseret på livsverdens kommunikative rationalitet og med de værdier, denne rationalitetsform bygger på. I stedet konkluderer rapporten, som bl.a. bygger på fokusgruppeinterviews og andre former for interviews med brugere, at den mere specialiserede, vidensopdelte og tekniske rationalitet dominerer (Perlt:2002:95-100).

Rapporten er ikke blind for nødvendigheden af samspillet mellem system og livsverden, og derfor fremhæves det processuelle i udviklingen efter institutionsbegrebets ophævelse. Der gøres opmærksom på specielt to strategier: dels opkvalificering af og holdningsændring hos personale, dels forsøg på at inddrage det primære, sekundære og tertiære netværk. Her fremhæves ledsageordningen i Lov om Social Service som et plus for at udvide netværkstankegangen (ibid.s.99).

Selv om rapporten har nogle år på bagen, peger den på nogle problemstillinger, som stadig er interessante. At etablere individuelle bolig-løsninger med individuelle støttetilbud er en kompleks størrelse. Rapporten anbefaler tilbagevendende evalueringer, men det er tilsyneladende ikke sket. Rapportens inddragelse af overvejelser vedrørende ændringer i grundlæggende samfundsforhold vil jeg

vende tilbage til senere i dette kapitel, ligesom også uddannelsesforhold vil blive behandlet senere.

4.2.2 EN LIDT NYERE RAPPORT

Danmarks Pædagogiske Universitet har arbejdet med et forskningsprogram med overskriften ”*Socialpædagogisk faglighed og voksne med psykisk/fysisk handicap*”. Som et led i dette arbejde udkom 2009 rapporten ”*Frigørelsens magt – pædagogiske roller i relation til frie, udviklingshæmmede voksne*” af Stine Marie Hur (Hur:2009). Her er fokus på pædagogernes rolle med særligt fokus på arbejdet efter institutionsbegrebets ophævelse. Der ses på styringsmekanismer på forskellige niveauer, hvor begrebet magt står centralt. Også i denne rapport fremhæves vanskelighederne med reelt at etablere individuelle bolig-løsninger på baggrund af borgernes selvbestemmelse¹⁷⁶.

Årsagen til disse vanskeligheder vedrørende frigørelse – ikke blot vedrørende valg af bolig - forsøges identificeret gennem analyser, der bygger på dels Goffmans og Foucaults teorier, dels en fænomenologisk tilgang. Pædagogernes manglende tydelighed i deres professionsforståelse samt den styring, som ligger i diskursen ses som væsentlige faktorer på et felt, der gerne skulle kvalificeres yderligere. Med større tydelighed i professionsforståelsen og med en større refleksivitet ift. egen rolle vil pædagogerne opnå en større legitimering og anerkendelse ift. de systemer, de arbejder i, hedder det (Hur:2009).

Jeg mangler dernæst et svar på spørgsmålet, hvad en sådan legitimering og anerkendelse vil betyde for borgerens selvbestemmelse og frigørelse?

På baggrund af disse rapporter vil jeg først stille skarpt på nogle af de mere organisatoriske og styringsmæssige ændringer, der er fulgt med de ændrede samfundsforhold, for dernæst at kigge nærmere på netop disse samfundsforhold.

¹⁷⁶ Socialpædagogerne (2012), undersøgelser som SL har gennemført i 2011 matcher bl.a. Hur's fund

4.3 STYRINGSMEKANISMER (NPM, SERVICEDESIGN)

Det offentlige system har siden starten af 80'erne være præget af forskellige forsøg på rationalisering og effektivisering. Dette er sket samtidig med en anden udvikling, hvor brugerinddragelse og – demokrati er blevet formaliseret. Forskerne Annick Prieur og Per H. Jensen karakteriserer i artiklen ”*Velfærdsstatens udvikling – set fra frontlinjen*” disse nye tiltag (Prieur et al.: 2010).

Det drejer sig om:

- kontraktliggørelse af forholdet mellem stat og borger
- consumerism, hvor klientrollen afløses af en opfattelse af borgere som vælger, kunde og forbruger
- New Public Management (herefter NPM) som nyt styringsredskab med 2 hovedretninger: en markedsorienteret med f.eks. udlicitering og privatisering og en managementorienteret med dels målstyring indeholdende servicemål og servicedeclarationer, dels styring gennem resultatkontrakter.

Sidstnævnte styringsmekanisme betyder iflg. forfatterne, at professionsetik og dømmekraft undertrykkes ift. bestillerenhedens standardiserede ønsker og krav til bl.a. dokumentation af målopfyldelse. Disse krav opfattes som tidsrøvende og som kontrol, og nogle professionelle undviger og *forsøger så længe som muligt at koncentrere deres arbejdsindsats i den direkte relation til patienterne* (ibid.118). Både socialrådgivere, pædagoger, lærere og sygeplejersker indgår i artiklens baggrundsundersøgelse, og selv om alle 40 deltagere var glade for deres job, så tegnede undersøgelsen et billede af, at standardiserede krav, servicemål o.l., som ikke bygger på et professionelt skøn og en professionsetik, kan være et led i en problematisk udvikling.

Samme indtryk får man ved at læse en af frontfigurerne i dansk specialpædagogik i artiklen *Umyndiggjort specialpædagogik* (Kirkebæk:2009). Kirkebæk bygger på både danske erfaringer og på en statslig udredning fra Norge¹⁷⁷. Problemet er, som Kirkebæk på

¹⁷⁷ Her fra Kirkebæk(2009), der henviser til Eivind Engebretsen og *Fra Bruger til Borger*, NOU2001:22

baggrund af den norske udredning og den norske forsker, Engebretsen, ser det, at man ændrer den måde, som velfærdssamfundet overhovedet ser på funktionshæmmedes rettigheder. Følgende punkter fremhæves (ibid):

- Det professionelle ansvar: Ansattes ansvar reguleres gennem resultatmåling, og det opleves som kontrol
- Indhold handler ikke primært om modtageres behov og rettigheder, men om procedurer og ”teknisk regnskabspligt”
- Indhold og kvalitet handler ikke længere om brugeres definition, men om servicemål og kvalitetsstandarder, som ikke må fraviges
- Tilsyn er ikke længere med fokus på forholdet mellem bruger og ansat, men på forholdet mellem ansat og tilsynsmyndighed

I en sådan proces tilsidesættes professionel dømmekraft, og Kirkebæk citerer – lige som Prieur og Jensen i øvrigt gør det – sociologen Rasmus Willig, når han i sit essay *Umyndiggørelse* beskriver, hvordan vilkårene for kritik vanskeliggøres (Willig:2009). Disse tendenser medfører en fare for, at specialpædagogik undlader at inddrage de berørtes perspektiv, mener Kirkebæk. Dette kan have paternalisering og overgreb til følge. Kirkebæk anser det for nødvendigt at sikre en kritisk dimension i arbejdet, og hun stiller spørgsmål, som kan ses som værende i direkte forlængelse af NPM. Hendes bekymring går dels på de ansatte og en kritik, som hun ser, der kan ligge i kontrollen, dels på en faglighed, som forflygtiges i evidensstænkningens risiko for manualisering. Samtidig frygter hun, at et menneskeligt ansvar for relationen skrider til fordel for bureaukratiet og endelig, at dét, der ikke er investeringsdueligt, opfattes som ubrugeligt¹⁷⁸, ¹⁷⁹.

¹⁷⁸ Her er det tankevækkende, at man i Danmark fravælger fostre med Downs syndrom i et omfang, der langt overstiger tallene i f.eks. Holland og England, <http://www.information.dk/273149>, d. 5.12.2011

¹⁷⁹ Kirkebæks pointe er i overensstemmelse med den norske Eide, S. B (2012): *Individuelt ansvar og sløvhed i profesjonsutøvelse* i *Etikk i praksis* no 2, 6.årg. Samme holdning indtager den norske Lorentzen, P. (2013) i bogen *Ansvar og etik i socialpædagogisk arbejde*, hvilket kan resultere i instrumentalisering og en ”få-styr-på-kultur” s.18.

Endelig gengiver Kirkebæk et brev til den franske præsident, skrevet af Julie Kristeva, hvor der udtrykkes bekymring for, om samfundets overordnede og udtalte ideer om f.eks. anerkendelse, rettigheder og ligeværd udfoldes i praksis. Kristeva advarer mod en ”bagvendt tolkning” af funktionsnedsættelser, som fornægter mentale og fysiske lidelser (Kristeva: 2003:21f; Kirkebæk: 2009). Samtidig kritiseres Kristeva for at fremskrive et ”dem og os” i sit arbejde, idet hun iflg. den norske handicapforsker Jan Grue tager den ikke-handicappedes perspektiv som udgangspunkt for sin diskurs og dermed iflg. Grue fortsætter en unødigt dikotomisering (Grue:2012).

Tendensen til den ”bagvendte tolkning” ses tydeligt i Danmark, når man som borger med nedsat funktionsevne på det intellektuelle felt f.eks. ophører med at være handicappet, når man bliver folkepensionist, og at man rent administrativt ændrede en kommunal børnehaves formålsparagraf fra at være et specialtilbud til at være en normalinstitution¹⁸⁰.

Kristeva betoner, at vi præges af modsætningsfyldte tankemønstre. Når vi nu begynder at anerkende mennesker med handicap som subjekter, ses ofte en omtale, der tyder på reduktion til en biologisk mangelfuldhed eller til en mangel på samfundstilpasning. I bedste fald gør vi handicappede til omsorgsobjekter, mens vi udelukker dem fra et kollektivt medborgerskab, siger Kristeva. Hun minder os om, at livet bøjes i flertal, og at vi skal forstå, at samfundet består af forskellige måder at være menneske på, så krav om solidaritet også skal findes ved eksistensens ydergrænse (Kristeva: 2003:52-68).

Tina Bømler, som forsker i socialt arbejde, opregner i ”*Fra Socialstat til kontrolstat*” (2011) flere af de karakteristika, som hun ser ved New Public Management: *konkurrence, privatisering, udlicitering, strategisk ledelse, effektivitets- og outputkontrol, kontraktstyring og – evaluering, resultatmåling på baggrund af kvantitative data*. Tendenserne, som kom fra den private sektor, blev indoptaget i den offentlige sektor, og Bømlers spørgsmål går på, om den tænkning, som NPM repræsenterer, ”restløst” kan overføres til offentlige

¹⁸⁰ <http://www.lev.dk/nyheder/2011/februar/specialboernehave-eller-bare-boernehave.aspx>
og kan også aflæses af bl.a. Bylovs blog-indlæg, 23.04.14 på: Den Offentlige.dk

omsorgs- og serviceydelser? Kvantitet er ikke det samme som kvalitet.

Undervejs i udviklingen har der været gode hensigter. Man ville undgå klientgørelse, og der skulle være plads til individuelle løsninger. Men der ses nu en tendens til at gå fra *en kommunikativ til en instrumentel praksis*, og Bømler mener, at der nærmere er tale om en tilsløring af magtforhold, når det gælder svage brugere, for hvem det offentlige udgør en påtvungen relation (Bømler:2011:114).

Når det gælder samfundets svageste, så fremhæver Bømler, at normalitetsbegrebet blev til et planlægningsbegreb, og at sociale problemer nu følges af ensrettede løsninger (ibid.60). Sådanne ”vilde problemer” (med komplekse karakteristika og med komplekse løsninger) opfattes som ”tamme” (med veldefinerede karakteristika og enkle løsninger), og det giver ikke de optimale løsninger iflg. forskeren Hanne Katrine Krogstrup (Krogstrup:1997).

New Public Management implementeres forskelligt, og Hanne Marlene Dahl har undersøgt, hvad dette betyder ift. om hjemmehjælpere oplever mere eller mindre anerkendelse for deres arbejde (Dahl:2009). Undersøgelsen kan ses som et eksempel på, at de professionelle, der beskæftiger sig med et felt, som ligner det foreliggende, oplever NPM forskelligt afhængig af bl.a. implementeringen. Én gruppe så det som et løft og et positivt element for deres egen arbejdsglæde og anerkendelse, mens en anden gruppe så det som kontrol og en stressfaktor. NPM kan iflg. Dahl ses som dobbelttydig, og samtidig har de undersøgte hjemmehjælpere udviklet forskellige, aktive strategier til at omgås og undgå styringen, bl.a. når NPM forstyrrede de impliceredes professionsopfattelse for meget.

En række af de karakteristika, som følger af NPM, kan også iagttages af mit datamateriale. Det vil fremgå af de analyser, som jeg arbejder med i kap.6 – 10.

Det såkaldte servicedesign kan ses som en mere nuanceret udløber af disse udviklinger, idet det her fremhæves, at man tager udgangspunkt i brugerne og deres muligheder eller barrierer ift. (her) offentlig service. *På den baggrund udvikles designløsninger, som forbedrer en*

eller flere services, hedder det på Servicestyrelsens hjemmeside¹⁸¹. Videre hedder det her: ”Et vigtigt budskab er, at komplekse problemstillinger med servicedesign kan gøres overskuelige med de rette redskaber og metoder. Erfaringerne kan overføres til og genbruges i andre offentlige institutioner. Projekterne har med stor tydelighed vist, at servicedesign over en meget kort tidsperiode kan identificere væsentlige problemer og i næsten samme åndedrag komme med brugbare udgiftsneutrale løsninger. Der er taget udgangspunkt i brugernes behov og den måde, de rent faktisk handler på - og ikke hvad vi tror, der sker. Nytænkning og nysgerrighed vinder således over rutinehandlinger og udsagn, som "det har vi prøvet" og "det ved vi godt".¹⁸²

Hertil kommer, at man i servicedesign ser observation og deltagelse som centrale parametre, der kan supplere kvantitative og kvalitative spørgsmål til brugeren. Dette har man bl.a. arbejdet med i et bosted med 14 udviklingshæmmede beboere med stor succes¹⁸³. I et Habermas-perspektiv kunne man beskrive sådanne fremgangsmåder som eksempler på en rationalisering af livsverdenen, hvor økonomi og effektivitet virker som bærende – uden at det nødvendigvis italesættes. På den måde vil det kunne opleves som kolonisering (Habermas (1981/88:229ff).

¹⁸¹ <http://www.servicestyrelsen.dk/aeldre/organisering-og-styring/kvalitet-og-udvikling/servicedesign>, (5.12.2011)(nu Socialstyrelsen)

¹⁸² Ibid. og samme tendens fremføres af Bjarne Rose Hjortbak ift. den såkaldte BUM-model, hvor bruger, udfører og myndighedsfunktion er opdelt. Det betyder, mener Hjortbak, at medarbejdere oplever et dilemma mellem det, der står i køreplanen, og det, som medarbejdere selv ser som vigtigt for at dække klienternes behov. Hjortbak refererer en islandsk undersøgelse, som viser, at der er stor afstand mellem den hjælp, som er defineret i en serviceaftale, og den hjælp, der udføres i hjemmet, s. 48 i Hjortbak (2006).

¹⁸³ <http://www.ebst.dk/publikationer/ER/servicedesign/kap03.htm>, 5.12.2011. Nexøhuset er hjem for fjorten multihandicappede beboere, hvoraf de fleste flyttede ind som 20–30-årige i 1991. Beboerne er blevet ældre og har fået andre behov, men huset er ikke forandret. Projektet fokuserede på at imødekomme beboernes individuelle behov og på at finde løsninger, der kunne tilpasses beboernes voksenliv – både i ft. privatliv og aktiviteter – og som samtidig ville sikre deres tryghed. Projektdeltagerne ønskede også fysisk at undersøge, hvordan de ansatte kunne bevare nærheden og overblikket, når beboernes små værelser blev bygget om til boliger med eget bad. Mange tiltag, der går under betegnelsen velfærdsteknologi, rummer samme karakteristika som tiltag under overskriften servicedesign, mener jeg.

4.3.1 STYRING - EN OPSAMLING I FORHOLD TIL FELTET

Gennemgang af dokumenter og et rids af en enkelt af de styringsmekanismer, som er i anvendelse inden for feltet, viser, at der er tale om et felt i bevægelse og under forandring – og under et vist pres. Umiddelbart kan der ses flere forandringer, som handler om til dels overlappende forhold:

- En tilsyneladende instrumentalisering af det professionelle felt med forskellige karakteristika
- Forandringer og paradokser i værdigrundlag og perspektiver
- Nye italesættelser (som motiverer en diskursanalytisk tilgang til dele af empirien)

Der er ikke tale om nye karakteristika. Amerikansk hjælp efter 2.verdenskrig har haft en kraftig påvirkning på denne proces i form af en empirisk videns- og ideologiproduktion ift. til en professionaliseret social- og sundhedspolitik baseret på metodisk individualisme (Højrup/Buus:2003:25).

I samme antologi med livsformsanalyse anfører Højrup videre, at markedet ganske enkelt har en tendens til at udstøde de svageste, og at man dermed reelt udelukker dem fra gensidig anerkendelse (ibid.9). Højrup tager afsæt i filosofen Hegel, og det samme gør filosofen Ole Thyssen i artiklen *Jens Vejmand på rettigheder* (Thyssen:2010). Netop oplevelsen af, at markedets logik kunne bruges stort set overalt, har været medvirkende til kravsinflation, siger Thyssen. Han eksemplificerer det ved en kortfattet analyse af FN's handicapkonvention, som han mener starter en debat om et udvidet handicapbegreb. Konklusionen er, at kravene kan gå mod uendelig, og kravene foregår i et samspil mellem de professionelle og de mennesker, som Thyssen vel nok mener, kan have legitime krav på hjælp.

4.4 DISKURSER – FORSTÅET HVORDAN?

Ovenstående præsentation (4.1) af dokumenter til regulering af og forståelse af feltet kan betragtes på forskellig måde. Ift. en kritisk tilgang til feltet er det meningsfuldt at udsætte teksterne for en nærmere analyse end den, dokumentanalysen lægger op til. Og netop det kritiske perspektiv kan ligge i begrebet diskurs. Der er mange måder at nærme sig begrebet diskursanalyse på, og jeg vil her indlede

med nogle få grundlæggende overvejelser fra dels Michel Foucault, dels Norman Faircloughs kritiske diskursanalyse.

Sproget og kommunikationen spiller en stor rolle i vores forståelse af feltet. Og her vil der være store forskelle i forskningstilgange. Nogle vil tillægge sproget en altafgørende rolle og opfatte det sociale felt som ren diskursivt konstitueret og konstrueret, mens jeg og andre vil opfatte det som et dialektisk forhold. Sprog **er** vigtigt, men der er også en virkelighed uden for sproget, og jeg mener ikke, vi som mennesker og subjekter blot er konstrueret af den aktuelle diskurs.

Som det er fremgået af kap.3 om etik og om subjektet, mener jeg, der er andet og mere på spil. Vi kan ikke bare vælge at fortælle en anden historie, selv om netop mine målgrupper er blevet udsat for mange betegnelser, så er de så meget andet end kategorier, diagnoser og fortællinger. Trods skiftende betegnelser kan man iagttage fortsatte vanskeligheder med inklusion og med anerkendelse. Jeg mener dog samtidigt, at den måde, som vi bruger sproget har en meget stor rolle for vores oplevelse af verden og de mennesker, som vi møder.

Men inden en introduktion til Foucault og Fairclough vil jeg helt kort referere et conferenceoplæg fra ANED (Academic Network of European Disability Experts, Management and Membership) fra 1.12.2010 af Jerome Bickenbach fra Swiss Paraplegic Research. Eksemplet er taget med for at vise, at en sproglig analyse kan finde sted på mange niveauer og måder med et resultat, som skærper vores kritiske sans. Jeg har tidligere stillet spørgsmålet, om der er overensstemmelse mellem det sproglige udtryk i de forskellige tekster og et mere operationelt niveau, som selvsamme tekst skal være med til at regulere.

Bickenbachs oplæg gik ud på meget præcist og konkret at analysere FN's handicapkonvention. En sådan analyse er nødvendig, mener han, ellers kan disse rettigheder blive farlige i form af en tom politisk retorik med så brede formuleringer, at rettighederne reelt kan ignoreres og samtidig blive en undskyldning for ikke at handle. Så for Bickenbach er det nødvendigt at kigge nærmere på, **indhold** i rettigheden og forventet **resultat**. **Hvem dækker** rettigheden – om der er absolutte menneskekategorier i form af **alle**, eller de, der **har behov**? Hvem har **forpligtelsen til at handle** og med hvilken **styrke**?

På eksemplarisk vis analyseres artikel 26, og det centrale for analysen er, at uden konkrete og realistiske tolkninger, vil man ikke kunne implementere rettighederne på en måde, så resultaterne kan følges og måles, og uden en sådan implementering vil rettighederne ikke være meningsfulde. Oplægget afsluttes med et hjertesuk, som også er fremgået af min afdækning: der mangler relevante demografiske data vedrørende handicapfeltet¹⁸⁴.

Foucault, Fairclough og diskurser

Michel Foucault tiltrædelsesforelæsning på Collège France d. 2.dec. 1970 bærer titlen *Talens Forfatning* (Foucault:1980). Heri fremsætter han meget centrale pointer ift. den måde, han ser diskurser på, og hvilke udelukkelsesprocedurer de er en del af. Han siger bl.a.: *talefrembringelser [la production du discours] i ethvert samfund bliver kontrolleret, udvalgt, organiseret og fordelt i medfør af et antal procedurer, som har til opgave at besvære magter og farer, ...* (ibid.43). Der kan være tale om:

- forbud (alle har ikke ret til at sige alt om alt på et givet tidspunkt, og dette er mest tydeligt på seksualitetens og politikens områder)
- opdeling og forkastelse (som i fornuft og galskab – enten bliver de ”gale” hørt på som ”beåndede”, eller de udelukkes/forkastes helt, og senere fungerer opdelingen gennem en række institutioner som f.eks. læger, terapeuter)
- eksklusionssystemet sandt/falsk (og vores vilje til sandhed, mener Foucault, udøver et pres over for alle andre diskurser, så resultatet er, at de to første typer (forbud og opdeling/forkastelse) bevæger sig ind i den tredje) (ibid.s.43-49).

Foucault anser hele uddannelsessystemet for en politisk måde at opretholde eller modificere tilegnelsen af viden og viden om talens forfatning på, idet der også er en kontrol- eller

¹⁸⁴http://www.disability-Europe.net/content/aned/media/Bickenbach_Jerome_ANED%20Brussels%20December%201_handout.pdf 20.12.2011

afgrænsningsmekanisme i overhovedet at have adgang til talen ved at kende reglerne. Hans interesse går på at undersøge dels diskontinuiteter i udviklingen, dels genealogier, forstået som at undersøge, hvilke vilkår der har været bestemmende for opkomsten af bestemte diskurser og dermed for opkomsten af bestemte institutioner (ibid.50-63)? Min opfattelse af uddannelse som en væsentlig faktor ligger på linje hermed og danner en del af baggrunden for arbejdet med mit forskningsspørgsmål 3.

Norman Fairclough, som er britisk lingvist og diskursanalytiker, har ladet sig inspirere af mange forskellige tilgange, og han kritiseres herfor af bl.a. danske Marianne Winther Jørgensen og Louise Phillips (Fairclough:2008; Winther Jørgensen og Phillips:1999). Faircloughs inspiration rummer en bred lingvistisk tilgang (Halliday bl.a.) koblet med en ideologikritisk tilgang med navne som Foucault og Habermas. Kritikken hos Winther Jørgensen og Phillips går bl.a. på, at Fairclough hænger fast i en næsten marxistisk endimensionel ideologikritik, hvor mennesket ingen handlemuligheder har. Her mener jeg dog, det netop er Faircloughs ærinde at gøre os bevidste om de eventuelt ulige magtforhold, der ligger i diskurserne, som altså kan være ideologiske. Som vi skal se, så vil Fairclough gennem sine analyser gerne tydeliggøre, hvor der evt. er forandringer på vej gennem diskurserne. Heri er der fælles interesse med Foucault, men hvor Foucault anser magten for at være meget produktiv, har Winther Jørgensen og Phillips efter min opfattelse ret i, at magten hos Fairclough synes negativt beskrevet (Winther Jørgensen et al.:1999:kap.3).

Faircloughs ønsker, at en lingvistisk analyse skal spille sammen med en social og politisk tænkning, og han mener, at *diskurs generelt hører sammen med viden og vidensproduktion* (i lighed med Foucault), og hans analyser har to foki, nemlig både den kommunikative begivenhed og den mere generelle diskursorden. Han opstiller en model for sin tænkning vedrørende analysen:

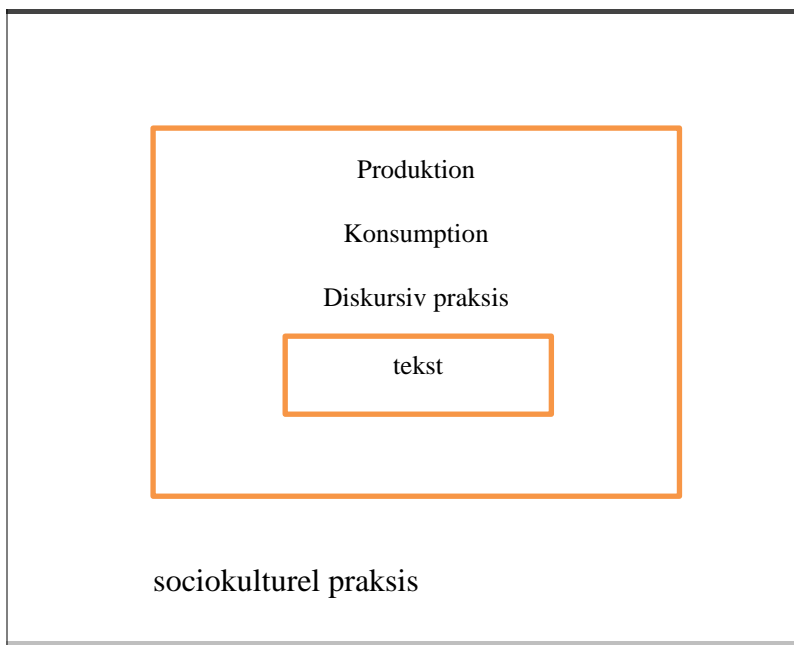
I den yderste ramme (se figur 2) med sociokulturel praksis kan mange aspekter indgå. Det kan dreje sig om økonomi og politik med magt og ideologi, og det kan dreje sig om f.eks. kultur med begreber som værdier og identitet (Fairclough:2008:122-130).

Den næste ramme i figuren vedrørende den diskursive praksis handler om, hvordan teksten er produceret, og hvordan den konsumeres. Hvem læser den f.eks.? Men der kan også være tale om mere intertekstuelle spørgsmål, som f.eks. hvordan sammenhængen her er mellem FN's handicapkonvention, EU's handicappolitik og den danske politik på feltet. Fairclough er her interesseret i at finde frem til, om der er tale om en kreativ eller en konventionel diskursiv praksis. Når f.eks. man i *disability studies* anvender udtrykket "*Nothing about us without us*", vil jeg opfatte det som kreativt ift. en tekst, som gør mennesker med handicap til genstand for en bestemt lovtæst, som det bl.a. synes tilfældet i min indledende gengivelse af Bickenbachs analyse af FN's handicapkonvention.

Der er derfor et samspil mellem de forskellige dimensioner i Faircloughs analysemodel. Tekstfeltet handler helt basalt om valg af tekst. Som baggrundsmateriale for dette afsnit har jeg valgt offentligt tilgængelige tekster i form af love, konventioner, bekendtgørelser, foreningsvedtægter og – formål mm. I andre sammenhænge kunne der være tale om interviews, og generelt dukker begrebet "genre" op hos Fairclough, og han ser, at en bestemt genre ofte forbindes med en særlig social praksis, om end der også er nyskabelser i denne forbindelse¹⁸⁵.

På tekstplanet kan man gå ganske detaljeret til værks, idet det er her, den lingvistiske inspiration træder frem. Hvordan er grammatikken f.eks.? Er der f.eks. en tendens til upersonligt sprogbrug med mange nominaliseringer, passive sætningskonstruktioner og en konstaterende modalitet?

¹⁸⁵ Netop kreativitet og nyskabelser kan der være brug for, som også Walmsley (2014) gør rede for i sit "samskriv" med en gruppe fra "The Central England People First". I genren den videnskabelige artikel skaber han sammen med mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser. Walmsley understreger også, hvor få eksempler der findes på denne form for forskning og omtaler bl.a. Bylov (2006) som et af de få eksempler herpå.



Figur 2: Modellen er gengivet efter Fairclough (2008): *Kritisk diskursanalyse* s.127

4.4.1 KONKRETE EKSEMPLER PÅ DISKURSANALYSE

Ift. de tre dokument-samlinger repræsenteret i skema A, B og C i bilag 8 og den indledende læsning heraf vil jeg nu foretage et valg, så jeg kan gå dybere ned i enkelte, udvalgte tekster. Det er bl.a. dette valg, som gør, at diskursanalysen kan udsættes for kritik, for selektiviteten rummer samtidig en subjektivitet.

Ift. skema A vil jeg her fokusere på (dele af) Lov om Social Service, ift. skema B vil jeg se på de kommunale handicapråd, mens jeg ift. skema C vil fokusere på bekendtgørelsen vedrørende pædagoguddannelsen (skemaer: se bilag).

Disse valg handler om, at alt professionelt arbejde på mit felt må relatere til Lov om Social Service, og denne lov kan som udgangspunkt på det intertekstuelle plan reflektere nogle af de andre tekster i skema A. Ift. de kommunale handicapråd (skema B), så vil en stor del af det professionelle arbejde på feltet foregå i kommunalt regi, og det er derfor interessant at se på grundlaget for den

rådgivning og høring, som kommunerne kan få via handicaprådene. Endelig vælger jeg bekendtgørelsen for pædagoguddannelsen (skema C), idet jeg anser pædagoguddannelsen for meget eksemplarisk i relation til de øvrige professionsuddannelser. Mine valg skulle dermed sikre inddragelse af tekster, der er gældende for en stor del af de berørte i projektets genstandsfelt.

4.4.2 LOV OM SOCIAL SERVICE – SKEMA A: TEKST, DISKURSIV PRAKSIS OG SOCIOKULTUREL PRAKSIS

Af pladshensyn findes skemaerne sammen med mere udførlige tekstuddrag i bilag 8. Formålsparagraffen for Lov om Social Service præsenteres i et meget generelt sprog. Det kan således være vanskeligt at vide, hvad der menes med ord som: *almene serviceydelser, livskvalitet og tilbud om rådgivning og støtte*.

I de paragraffer, som handler om voksne § 81- 85 fortsættes det upræcise ordvalg. Hvad vil det sige at forebygge, at de særlige sociale problemer, som f.eks. mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne har, forværres (Bemærk, at der her anvendes begrebet nedsat *fysisk eller psykisk funktionsevne*), og formålet er også at *forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, behandling, omsorg og pleje*. Men præcist kontakt med hvem og f.eks. hvor ofte omtales ikke. Hvad vil *midlertidigt ophold sige, i en periode – og særligt behov for pleje og omsorg??* Når der i § 85 står, at det er *Kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer*, så er jeg sikker på, at det ikke skal tages bogstaveligt, så hele kommunalbestyrelsen konkret udøver den praktiske støtte og omsorg. Der er her tale om depersonaliseret sprog, og der er tale om en genre, som i sig selv kan vanskeliggøre en afkodning.

Ift. den diskursive praksis, så er teksten produceret af Socialministeriet for Folketinget, som står som afsender. Men der er ikke nogen tydelig afsender-modtager-relation mellem Folketing, Socialministeriet og den enkelte borger, selv om der allerede i § 1, stk. 3 markeres, at hjælpen i denne lov skal ske i samarbejde med den enkelte. Men hvem man som borger skal samarbejde med, står hen i

det uvisse. Som et mere konkret mellemlid ser vi i § 81 og frem kommunalbestyrelsen, og igen vil der være tale om nye mellemlid i form af professionsuddannede af forskellig slags. Der vil i relation til konsumtion således være tale om forskellige professioner, som alene eller i samarbejde er forbrugere af denne tekst, ligesom den enkelte borger naturligvis også er forbruger af teksten, hvis de kan læse den.

Den socio-kulturelle praksis, som denne tekst er en del af, er i disse år præget af en stram økonomi, styringsformer som NPM med krav om effektivitet, dokumentation og evidens. Mange af de begreber, der er nævnt i loven, er imidlertid ikke lette at måle på: *en særlig indsats, en helhedsorienteret indsats, livskvalitet, problemer skal ikke forværres*. I lighed med mit indledende eksempel med Bickenbachs læsning af Handicapkonventionen, så er der tale om så upræcise formuleringer, at man ikke kan måle indsatsernes implementering eller entydigt placere ansvar.

Der kunne også være tale om blødere dimensioner i form af kultur og begreber som værdighed, anerkendelse og identitet. I dette tilfælde er det vanskeligt at se, hvordan den konkrete danske servicelov relaterer sig til f.eks. en rettighedsdiskurs i stil med FN's handicapkonvention, hvor betydningen af, at alle personer med handicap ligestilles med andre, betones. Det samme er tilfældet, hvis man sammenholder med EU's handicapstrategi, hvor det i *Artikel 1* om den menneskelige værdighed hedder: *Den menneskelige værdighed er ukrænkelig. Den skal respekteres og beskyttes*. I de danske handicappolitiske principper fremhæves med henvisning til FN, at disse omfatter principper om kompensation, sektoransvarlighed, solidaritet og ligebehandling.

Læser man eksemplet med begreberne fra Foucault, så ser vi en opdeling i, hvem der kan være målgruppen for denne lov. Der tales ikke om personer med intellektuelle funktionsnedsættelser, og spørgsmålet er her, om der ved **ikke** at nævne dem er tale om en forkastelse af gruppen og dens problemer, eller der er tale om et ligheds- eller enhedsfokus, som resulterer i samme usynlighed for den konkrete målgruppe. Kravet om sandhed lader sig ikke let afgøre i det upræcise sprog.

4.4.3 HANDICAPRÅD – SKEMA B: TEKST, DISKURSIV PRAKSIS OG SOCIOKULTUREL PRAKSIS

Analysen følger her LBK nr. 656 af 15/06/2011 Gældende ((Retssikkerhedsloven), Offentliggørelsesdato: 18-06-2011, Socialministeriet, som Handicaprådene reguleres af. Pga. pladshensyn findes tekstuddrag mere udførligt i bilag nr.8:

Teksten er igen en lovtekst, men der er en tilføjelse og en præcisering til den oprindelige tekst vedrørende rådets sammensætning.

Ser man imidlertid på punkterne 3 og 4 under formålet, hvor det i 3 hedder: *at de sociale myndigheder har pligt til at tilrettelægge en tidlig helhedsorienteret hjælp*, og i 4) *forebygge, at personer, der har eller kan få vanskeligheder ved at fastholde et arbejde, får behov for hjælp til forsørgelse*, så er der igen tale om et upræcist sprogbrug, for hvad menes konkret med en tidlig helhedsorienteret hjælp, og mange mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne har vanskeligt ved at fastholde et arbejde, og de vil ofte have behov for hjælp til forsørgelse. Det er sandsynligvis ikke noget, man bare kan forebygge, med mindre det generelle arbejdsbegreb redefineres. Men hvorvidt denne lov er gældende, og i hvilket omfang bliver der også sat spørgsmålstejn ved både i §2 stk. 2 og 3 (Stk. 2. *Der kan i anden lovgivning være fastsat regler, der fraviger denne lov og Stk. 3. Socialministeren bestemmer, på beskæftigelsesområdet efter forhandling med beskæftigelsesministeren, hvilke sager denne lov helt eller delvis skal gælde for*) og i § 37 stk. 4.

At høre og at rådgive er centrale verber i teksten. Også her er der tale om ord, som man ikke bare kan måle på. Man kan høre, men behøver ikke høre efter og heller ikke følge. Handicaprådene kan rådgive, men heller ikke råd behøver en kommunalbestyrelse at følge.

Den diskursive praksis, som denne tekst er en del af, må siges at udgøre en ny praksis. Handicaprådene så dagens lys med kommunalreformen i 2007. Og det er mellem kommunalbestyrelsen og det kommunale handicapråd, det primære afsender-modtagerforhold etableres på baggrund af en tekst, som er produceret af Socialministeriet. Men afsender-modtager-forholdet synes ikke klart, idet der er taget forbehold for lovens gyldighedsområde i §2 stk. 2 og 3 og igen i §37, stk. 4, ligesom der åbenbart har været behov for at præcisere, hvordan rådets sammensætning skal være ift. de af

kommunalbestyrelsen udpegede medlemmer. Her er tilsyneladende ikke meget plads for en kreativ diskursiv praksis, selv om man kunne forestille sig, at den tilføjende skrivelse kunne danne grobund for lobbyisme og alternative demokratiske omgangsformer, når også repræsentanter for private udbudssteder kan udpeges til rådet af kommunalbestyrelsen. En anden mulig forandring ses i den meget tætte sammenkobling mellem det sociale og det beskæftigelsespolitiske felt.

Den sociokulturelle praksis vil også her være præget af økonomi og politik. Det kan være en ganske vanskelig opgave for en person, som er udpeget af en handicaporganisation, at deltage i arbejdet med politiske og økonomiske områder i relation til handicapfeltet, om end det er som hørings- og rådgivningspart. Her kan man blive del af en diskurs, som måske tjener legitimeringsformål m.h.t. demokratiet, og man kan også blive del af en værdi-debat mellem forskellige handicaporganisationer, hvilket blev antydnet tidligere i min gennemgang (4.1.6), idet man ikke gerne ser gruppen af handicappede med intellektuelle funktionsnedsættelser repræsenteret i rådet, fordi de ikke antages at kunne gennemskue spillets regler. Samtidig kan der være mennesker, som fortjener stor anerkendelse for deltagelse i arbejdet med at give stemme til grupper, som ikke altid har haft denne mulighed¹⁸⁶.

En del af denne socio-kulturelle praksis foregår også i Det Centrale Handicapråd. Her er der stor opmærksomhed på, hvordan netop den sociokulturelle praksis forandrer sig, og der var i årsberetningen for Det centrale Handicapråd for 2010 en temartikel om netop sproget som tema. *Sproget er det stærkeste våben*, hed det bl.a., da DCH udsendte en pressemeddelelse, som bekymrede sig om retorikken i de danske medier, som kunne være udtryk for et skred i menneskesynet. Dette skete bl.a. på *baggrund af den sprogbrug og tilgang til*

¹⁸⁶ I denne evaluering fremstår handicaprådene som meget godt tilfredse med starten på deres virke og vurderer, at de har haft nogen indflydelse. 20.12.2011: <http://www.sm.dk/Temaer/sociale-omraader/Handicap/handicappolitik/handicapråd/Documents/Rapport%20Handicaprådenes%20gennemslagskraft%202008.pdf>

*handicapområdet, som nogle kommunale topfolk fremlagde i medierne*¹⁸⁷.

Foucaults begreber om opdeling kan genfindes her. Og her er en styring af diskurserne, af hvem der kan være deltager i handicaprådene, og hvem der kan sige hvad om hvilke emner hvornår og til hvem. Her kunne det endvidere være interessant at se på, hvilke betingelser der gør, at handicaprådene netop ser dagens lys ved kommunalreformen? Ønsker man et demokratisk organ, så kan det undre, at der alene er hørings- og rådgivningsret? Ønsker man at legitimere beslutninger i en kommune, som overtager et stort fag- og sagsområde fra de tidligere amter? Har man brug for rådgivningen? Ved at lade handicaporganisationerne selv udpege medlemmer, har man sikkert undgået særlige målgrupper uden selv at påpege de vanskeligheder, som kunne opstå ved at inddrage mennesker med intellektuel nedsat funktionsevne eller ved at undlade at inddrage dem¹⁸⁸?

4.4.4 PROFESSIONSUDDANNELSER MED FOKUS PÅ PÆDAGOGUDDANNELSEN – SKEMA C: TEKST, DISKURSIV PRAKSIS OG SOCIOKULTUREL PRAKSIS

Den første del af analysen relaterer sig til den pædagoguddannelse, som sommeren 2014 afløses af en ny. Den nye uddannelse vil blive inddraget i tilknytning til denne analyse. I bilag 8 findes skema samt mere udførlige teksthenviisninger.

Jeg har her valgt et uddrag af bekendtgørelsens signalementer, nemlig den del, der drejer sig om specialisering, og hvor mennesker med nedsat funktionsevne optræder eksplicit. De 2 øvrige specialiseringer er dermed udeladt. Fagområdet kan imidlertid vanskeligt ses løsrevet fra f.eks. pædagogik, IIS (Individ, institution og samfund) og praktik.

Som tekst ses denne gang en bekendtgørelsestekst, som genremæssig har en vis lighed med de lovttekster, der har været omtalt under eksemplerne fra skema A og B. Igen kan der være en vis usikkerhed om afsender-modtager-forholdet, idet specialiseringen står som

¹⁸⁷ <http://www.dch.dk/beret/beret2010/beret2010.pdf>

¹⁸⁸ 9.maj 2013 hedder det i Nordjyske, at de handicappedes repræsentanter i en af de medvirkende kommuner er gået, idet de føler sig til grin og ikke tages seriøst, primært fra forvaltningens side

subjekt, mens en modtager skjuler sig i nominaliseringen af verber: *Specialiseringen bidrager til uddannelsens målsætning ved at kvalificere til tilvejebringelse og anvendelse af viden.* Man må formode, at det er studerende, der skal kvalificeres. Denne sproglige stil fortsætter med hhv. upersonligt sprog og passive verbalformer: *Læring i fagområdet fungerer eksemplarisk, således at opnåede kompetencer inden for det valgte specialiseringsområde kan anvendes.*

Herefter indføres en aktiv færdiguddannet pædagog (pkt.2 i signalementet), som skal arbejde hen mod en række mål. Målene udtrykkes dels som kompetencemål med kompetencer eller funktioner, som den studerende altså skal kunne omsætte i praksis, dels som centrale kundskabs- og færdighedsområder, der gengives i meget brede vendinger relateret til en ikke nærmere defineret brugergruppe med nedsat funktionsevne.

Teksten er produceret af Undervisningsministeriet, og det er professionshøjskoler i bred forstand, der er konsumenter. Det vil sige undervisere, studerende og andet personale i berøring med specielt pædagoguddannelsen på professionshøjskolerne.

Den diskursive praksis er en integreret del af en pædagoguddannelse. Specialiseringsforløb på uddannelsen koblet med praktik og med en særlig opgave betyder, at der vil være en diskurs, som eksplicit forholder sig til dette. Og i en indledende fase vil der for de studerende være tale om et valg mellem i alt 3 specialiseringer.

Relateret til en sociokulturel praksis kan der være flere forhold der gør sig gældende. Hvordan ser praktikmuligheder ud? Er der relevante praktiksteder inden for en opnåelig radius, hvis jeg f.eks. vælger mennesker med funktionsnedsættelser. Her kan der være tale om den studerendes økonomiske forhold, der kan være tale om transportspørgsmål, og der kan være tale om, hvordan normeringer på eksisterende arbejdspladser samt bo- og aktivitetssteder for mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser muliggør det at have en studerende i praktik. På det enkelte uddannelsessted kan der være kulturer, der gør, at bestemte arbejdsfunktioner eller pædagogiske specialiseringer er mere respekteret end andre.

I en Foucault'sk optik ser vi her, at valg af specialisering hænger sammen med en kategorisering. Her sker altså en opdeling af både de mennesker, man som pædagog ser som sin målgruppe, men også af målgrupperne i sig selv. Denne opdeling indebærer, hvad Foucault kalder nye institutionsformer. Og ser man på f.eks. pædagoger, så har der traditionelt være tale om forskellige binde-strengs-pædagogikker, hvor socialpædagogerne har egen fagforening og egen formuleret professionsetik, og heroverfor står primært børn- og unge-området med deres fagforbund og deres professionsetiske grundlag. Skellene er ikke så skarpe, men ved at se på blot få af stikordene under en de to øvrige specialiseringsmuligheder, nemlig: *Mennesker med sociale problemer*, kan man se, at der med kategoriseringen optræder nye udelukkelser: Her optræder emnerne: *Misbrug og psykiske lidelser* samt *Truede familier, sorg og krise*. Betyder det, at man ikke regner med, at man som f.eks. udviklingshæmmet kan have et misbrug? Betyder det, at man ikke har øje for, hvilken sorg, det er for en børnefamilie, hvis én forælder rammes af en senhjerneskade, hvor det såkaldte normalområde med børn ændres til at være et mix af flere kategorier. Eller den sorg, som børnefamilien, der føder et barn med intellektuel funktionsnedsættelse, oplever¹⁸⁹?

I hele min fremstilling og gennem mit review-arbejde har det været tydeligt, at der er tale om "utætte kategorier", når man vil indkredse, hvem mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser er. Med Foucaults betragtninger om opdeling og dannelse af nye institutioner kan der være behov for en specialisering, der har andre skillelinjer. I forbindelse med udviklingen af pædagoguddannelsen 2014 har der bl.a. været fremført bekymring for endog særdeles specifikke målgruppebetegnelser frem for at fokusere på inkluderende pædagogikker.

Set ift. FN's handicapkonvention og dens understregning af vigtigheden af at uddanne professionelle med en handicapbevidsthed, kan man også forestille sig, at uddannelsen (eller reelt uddannelseserne)

¹⁸⁹ Dette er en diskussion, som er blusset op ved årsskiftet 2011/2012. Der ses eksempler på, at forældre klager over at have fået et handicappet barn trods rådgivning samt eksempler på, at der lægges sag an for at være født med et handicap frem for at være blevet til en abort: <http://www.etik.dk/artikel/445739:Abort--Boer-handicappede-faa-erstatning-for-ikke-at-vaere-blevet-aborteret>

kan have vanskeligt ved at leve op til konventionens forventninger, så der er tydeligvis brug for en balancegang mellem det meget kategoriserende og en mere åben tilgang til begrebet anderledeshed¹⁹⁰.

4.4.5 PÆDAGOGUDDANNELSE 2014 - RELATERET TIL SKEMA C: TEKST, DISKURSIV PRAKSIS OG SOCIOKULTUREL PRAKSIS

I mit arbejde med disse analyser kommer der nye tiltag og justeringer, som det fremgår af skema C. Således ret omfattende ændringer ift. pædagoguddannelsen: nr. 211 af 06/03/2014. Ét nyt træk er, at der nu er tale om en bekendtgørelse, der baserer sig på: LOV nr. 22 af 14/01/2014. Igen findes den mere uddybende tekst, som jeg bygger den følgende analyse på, i bilag 8.

Som tekst og som led i en diskursiv praksis er der parallelle træk til den tidligere uddannelsesbekendtgørelse. Som tekst er bekendtgørelsen væsentlig længere end tidligere bekendtgørelser, og detaljeringsgrad i beskrivelse af mål og moduler er vokset væsentligt.

Ift. den sociokulturelle praksis kan teksten på den ene side ses som parallel til den tidligere uddannelsesbekendtgørelse, og på den anden side kan forankringen i en lov ses som et ønske om en øget central styring. Gennem en specialisering kan der ske en regulering af antallet af uddannede inden for hver specialisering, idet antallet af studerende nøje følger det antal praktikpladser, som kommunerne stiller til rådighed. Man risikerer ikke et for stort volumen på den enkelte specialisering. De studerende kan ikke uden videre vælge om, hvis de oplever at have valgt ”forkert”.

Moduleringen hænger sammen med forhold af både international og national karakter, idet vi med Bologna-deklarationen fra 1999 indgår i et europæisk samarbejde om at gøre uddannelser sammenlignelige¹⁹¹. Samtidig kan modulering sikre en vis mobilitet blandt studerende, og de mange mål på mange niveauer kan opfattes som tegn på eller

¹⁹⁰ Konventionen fra DCH, dansk udgave 2010, Artikel 8 påpeger nødvendigheden af at arbejde med en generel handicapbevidsthed på alle niveauer i uddannelsessystemet og i Artikel 26, stk 2. Deltagerstaterne skal fremme udviklingen af grund- og efteruddannelse for fagfolk og personale, der arbejder med habiliterings- og rehabiliteringstilbud.

¹⁹¹ <http://ufm.dk/uddannelse-og-institutioner/internationalisering/internationalt-samarbejde-om-uddannelse/bologna-processen/> 09.04.2014

forsøg på at kunne måle udbytte. Øgede krav til akkreditering og evaluering spiller sammen med den evidensstærkning, som jeg har beskrevet under NPM.

Læst i et Foucault-perspektiv ses igen en tydelig kategorisering af mennesker, og igen en opdeling, hvor man ikke kategoriseres som ”både-og”. Man uddannes til **enten** den ene **eller** den anden målgruppe. Der opereres stadig med betegnelserne fra Lov om Social Service vedr. målgrupper i den social- og special-pædagogiske specialisering, hvilket efter min opfattelse ikke er nogen entydig fordel, og i høringssvar er der argumenteret for, at det ville være mere relevant at tale om pædagogikker frem for mere eller mindre arbitrære målgruppebetegnelser. I processen har f.eks. prostituerede, misbrugere og kriminelle været med på listen over målgrupper. At de er holdt ude af den endelige formulering, kan ses som ekskludering i henhold til Foucault. Det kan også dreje sig om praktiske hensyn ift. en socio-kulturel praksis. Mange steder i Danmark ville det ikke være muligt at finde egnede praktikpladser relateret til arbejdet med de omtalte målgrupper!

4.5 OPSAMLING PÅ BEARBEJDNING AF MATERIALE

4.5.1 BEGRUNDELSE FOR VALG AF TEKSTER OG FÆLLES TRÆK

Jeg har valgt 3 kortere tekster ud af de 3 sammenstillede tekstsamlinger og pga. aktualitet taget en 4. med i en lidt kort udgave og behandling. Valgene er begrundet i et forsøg på at skabe en ramme, der er så konkret og så praksisnær som mulig. Stort set alle med borgerrettet professionsarbejde vil skulle forholde sig til Lov om Social Service, som i sig selv er udtryk for ønsker, traditioner og vilkår for det professionelle arbejde. De fleste vil have en vis berøring med det kommunale system, så også handicaprådenes grundlag må siges at kunne være relevant for de allerfleste. Når jeg vælger pædagogernes uddannelse ud, er det dels udtryk for mit eget udgangspunkt, dels udtryk for, at det trods alt er en uddannelse, hvor man i signalement af uddannelsen i bekendtgørelsen nærmer sig en italesættelse af den aktuelle målgruppe.

Genremæssigt og dermed tekstmæssigt er der store lighedstræk. Det gælder f.eks. det upersonlige sprog, hvor afsender-modtager-forhold står uklare. Den diskursive praksis – altså der hvor teksten er i spil – må siges at have konventionel samt normativ og regulerende karakter.

Der er tilsyneladende ikke meget plads til kreativ diskursivitet. Hvis man opfatter den diskursive praksis som medierende mellem tekst og socio-kulturel praksis, hvilket Fairclough giver udtryk for, så kan tekstændringer af f.eks. handicaprådernes sammensætning ses som den sociokulturelle praksis' indflydelse på, hvordan den diskursive praksis skal foregå, når det er ministerier, der står som afsenderen. I det øjeblik en professionel i en kommune f.eks. begynder at sætte spørgsmålstejn ved teksten og dens anvendelse i den diskursive praksis, så kunne man forestille sig, at der banes vej for en mere kreativ diskursorden. Skal handleplaner f.eks. se ud på en bestemt måde; eller skal dokumentation se ud på en bestemt måde? Igen vil eventuel kreativitet sikkert afhænge af den sociokulturelle praksis og f.eks. graden af økonomisk råderum.

Med Foucault-begreber ses tydeligt opdelinger og kategoriseringer. Der er dog ikke nogen egentlige præciseringer af, hvilke former for funktionsnedsættelse, der er tale om i nogen af de 3(4) tekster. Dette kan ses som en form for udelukkelsesmekanisme, som virker ganske subtil. Kategoriseringen kommer derved til at ligge hos andre i f.eks. tildeling af støtte og hjælp, idet der samtidig er krav om individuelle løsninger.

4.5.2 DISSONANS OG INKRONGUENS – INDTRYK FRA MIN BEARBEJDNING

Flere af disse betragtninger er sammenfaldende med de træk, der er beskrevet under Public Management ovenfor, hvor et af de fremhævede karakteristika var, at professionsetik og dømmekraft undertrykkes ift. bestillerenhedens standardiserede ønsker og krav til bl.a. dokumentation af målopfyldelse.

Min bearbejdning kaster på mange steder lys over en vis inkongruens mellem de valgte dokumenter og en praksis, som jeg inddrager mere konkret senere (kap. 6 – 10). Sammenstillingen mellem dokumenterne og den praksis, de refererer til, kan derfor fremtræde som et lidt distanceret billede. Man kan spørge sig selv, om hvad alternativet til den fremanalyserede dissonans ville være, og om en fuldstændig opfyldelse af sådanne love, konventioner og bekendtgørelser ville være mulig? Og hvis ikke: hvad ville alternativet så være? Hermed indikerer jeg, at mit kritiske perspektiv har sine begrænsninger, idet jeg ikke mener, at vi skal afskaffe de

gældende dokumenter som styringsværktøjer og – dokumenter, men at vi må bevare det kritiske blik – hvad enten vi er forskere, professionelle inden for feltet eller borgere generelt.

Mange af de fremanalyserede træk kan ses i et videre samfundsmæssigt perspektiv, hvilket jeg vil forsøge at uddybe og belyse i kap.5, ligesom koblingen mellem sociokulturel og diskursiv praksis også vil optræde i analyserne i kap. 6 – 10.

Med baggrund i min dokumentanalyse og min diskursanalyse af disse centrale dokumenter vil jeg nu se på feltet i et lidt bredere samfundsmæssigt perspektiv. Her vil jeg benytte mig af de tilgange, teorier og teoretikere, som allerede er nævnt i kap. 2 og 3 samt her i afsnittet. Gennem en analyse af udvalgte dele af disse teoretikere og med afsæt i den viden, som review og dette analytiske afsnit har bragt mig, vil jeg skitsere en samtidsdiagnose.

KAPITEL 5 SAMTIDSDIAGNOSE

5.0 OM SAMTIDSDIAGNOSEN SOM BEGREB

Samtidsdiagnoser rummer både elementer fra generelle samfundsanalyser, beskriver strukturelle udviklingstræk (f.eks. individualisering, ændring i opfattelse af solidaritet) og krisefænomener og følgeproblemer (f.eks. anomi), og samtidig er der beskrivelser af kulturelle og moralsk vurderingsmåder, som betyder, at man kan betragte samtidsdiagnosen som både fortidshenvendt, fremtidsorienteret og tendens-aflæsende (Kristensen:2008:10; Hammershøj:2008:41).

I forlængelse af mine indledende overvejelser vedrørende kritisk teori som et overordnet refleksionsrum og overordnede spørgsmål om bl.a. moderniseringens rolle kan jeg se mit arbejde som et element i en tradition rummende både samfundsbeskrivelse og samtidsdiagnoser. Jeg forsøger mig derfor med et bidrag til en samtidsdiagnose, som kan tjene til at forklare nogle af de udviklingstræk og tendenser, som kommer til udtryk gennem min dokument- og diskursanalyse i kap. 4. Så selv om kap. 4 har bevæget sig på et ganske konkret og til tider praksisnært plan, så vil jeg her i kap. 5 indtage et bredere, perspektiverende blik på feltet.

Begrebet ”samtidsdiagnose” anvendes af både filosoffer og sociologer, og i tidsskriftet *Dansk Sociologi* diskuterer de to idéhistorikere Jens Erik Kristensen og Lars Geer Hammershøj begrebet set som en særlig kritikform. Deres pointe er, at begrebet ofte anvendes uden at gøre sig de særlige analyseformer klart, og at man derved kan miste blikket for det særegne ved samtidsdiagnosen, som Hammershøj fremfører som et særligt konstruktivt mulighedsrum for at tænke anderledes (ibid). Ville man tage begrebet diagnose helt bogstaveligt, indskrev man sig i en medicinsk diskurs med indbyggede modsætninger mellem syg/rask og f.eks. normal/unormal. Dette sker et stykke ad vejen i det følgende med bl.a. anvendelsen af patologi-begrebet.

Den sociologiske og den filosofiske tradition byder med navne som f.eks. Habermas og Honneth på analyser af kriser, fejludviklinger og patologier. Deres analyser har et sigte, som handler om en mulig

forandrende/forbedrende virkning på den samtid, som de analyserer. Analyserne har dermed også et normativt udgangspunkt med en socialfilosofisk forankring. Heroverfor står bl.a. Foucaults analyser og samtidsdiagnostik, som i deres udgangspunkt ikke bygger på en fast etableret normativitet (Kristensen:2008:20).

Hammershøj tilføjer til Kristensens mere etymologiske udredning af begrebet samtidsdiagnose, at det afgørende ikke er kritik fremført på et normativt grundlag, men en kritik, der problematiserer, at tingene kunne være eller kunne tænkes anderledes, og at der dermed kunne handles anderledes (Hammershøj:2008:44).

Med min inspiration fra socialfilosofien ser jeg derfor samtidsdiagnosen som et nyttigt værktøj for min analyse, og jeg vil i det følgende introducere de tre nævnte filosoffer (Habermas, Honneth og Foucault) og dele af deres ”samtidsdiagnoser” for herigennem at tydeliggøre eventuelle tidstypiske modernitetstræk, som kan bidrage til en analyse af min problemstilling. At det er netop disse 3 handler for Habermas’ og Honneths vedkommende om både deres værdigrundlag og kritiske tilgang, således at deres etiske tilgange allerede er inddraget i kap.3. Foucault inddrages både i lyset af begreber om diskurs og styringsmekanismer og med baggrund i analyser af samfundets marginaliserede.

De nævne filosoffer har alle den kobling mellem filosofi og sociologi, som både Kristensen og Hammershøj beskriver som typisk for samtidsdiagnosen siden dens start, som dateres tilbage til Kant. Der er for alle tre tænkere tale om meget omfattende forfatterskaber, så der vil for dem alle være tale om udvalgte temaer og tekster, når jeg i det følgende skitserer en samtidsdiagnose byggende på disse tanker.

Hos Habermas vil jeg primært inddrage nogle af hans overvejelser vedrørende begrebet det ”moderne” og samfundsudviklingen generelt, og for Honneths vedkommende vil jeg se på temaer som socialfilosofi, tingsliggørelse og anerkendelse, velvidende at det for begge teorikomplekser drejer sig om begreber, der hænger uløseligt sammen. Tidligere introduktion til de to teoretikere betyder, at der i dette afsnit vælges temaer ud, som viser mere af deres samtidsdiagnostiske arbejder og dermed også tydeliggør en del af deres kritiske positioner.

For Foucaults vedkommende handler det om dels hans bidrag til en kritisk tilgang til diskursbegrebet, dels hans overvejelser vedrørende styringsmekanismer. Han bruger selv udtrykket om at diagnosticere sin samtid, og her understreger han netop, at man skal have blik for forskelle og for grænser for, hvad der i ens samtid er muligt at se, sige og tænke, fordi vi på den måde får blik for, hvad der er uhensigtsmæssige praksisser, og hvilke ubevidste præmisser, disse praksisser hviler på (Kristensen:2008:21).

Mit valg af temaer skal således ses som et forsøg på **selv** at indkredse nogle tendenser med rod i fortiden, som kan sige noget om nutid og give os blik for forandringer ift. fremtiden for mit felt.

Og selv om de tre teoretikere alle har et blik for samfundets svageste, så er der ingen af dem, som specifikt har behandlet de målgrupper, som jeg inddrager¹⁹². Metodisk er disse teoretikere dog også centrale for mit arbejde med dette projekt, og Foucaults inspiration gennem diskursanalysen er allerede præsenteret, ligesom Habermas og Honneth som repræsentanter for Kritisk Teori bidrager til det kritiske refleksionsrum helt generelt, og de bidrager med præciseringer ift. min forståelse af fænomenologi og hermeneutik (se kap.2).

5.1 JÜRGEN HABERMAS

Habermas anvender selv begreberne diagnose og patologi. I 1974 hedder titlen på en artikel *Overvejelser vedrørende kommunikationspatologi* (min oversættelse), og også begrebet diagnose dukker op i forbindelse med arbejdet på det store værk *Theorie des kommunikativen Handelns*¹⁹³. I dette arbejde opstilles

¹⁹² Foucault omtaler i *Galskabens historie* (2003) en række lidelser uden præcise kategorier i nutidig forstand. De fleste relateres dog til psykiatriske lidelser. Betegnelser som enfoldige, åndssvage, ”i barndom” benyttes dog, og fælles for hans gengivelse af disse gamle betegnelser er ikke en medicinsk interesse, men en interesse, som nærmere går på jura og rettigheder. Habermas har siden år 2000 deltaget i debatten om eugenik og plæderer for menneskelivets værdighed og ukrænkelighed selv i dets anonyme og helt afhængige former. Med en liberal eugenik er han bl.a. bekymret for naturens affortryllelse og for en sneboldeffekt i jagten på ambitiøse sundhedsnormer; Habermas (2002): *Den menneskelige naturs fremtid. På vej mod en liberal eugenik?* Hans Reitzels Forlag Kbh.

¹⁹³ *Überlegungen zur Kommunikationspathologie*, oprindeligt 1974 er trykt i *Vorstudien und Ergänzungen zur Theorie des kommunikativen Handelns* (1984), mens *Theorie des kommunikativen Handelns* udgives 1.gang i 1981, se her f.eks. s.449 afsnittet *Rückblick auf Max Webers Theorie der Moderne*

begrebsparret system og livsverden, som er tæt forbundet med forskellige former for rationalitet og med forskellige dele af vores kommunikation.

Habermas bekymring går på, om moralen i en ellers socialt integreret livsform bliver løbet over ende af det, han betegner som *det moderne*¹⁹⁴. Her trækker Habermas på en lang tradition, som også Honneth gør det nedenfor, og begge henviser bl.a. til Max Weber, som forstår modernisering som en institutionalisering af formålsrettet handlen, specielt inden for stat og marked, hvilket resulterer i tab af frihed og mening for den enkelte (Habermas: 1998b:207). Dette klassiske begreb om det moderne uddyber Habermas i forlængelse af den kritiske teoris traditioner (med Horkheimer og Adorno og med Lukács (se senere)). Selv om Habermas ser fordele ved en kompleksitetsøgning i systemets måde at fungere på og ikke mener, denne i sig selv bevirker en fremmedgørelse, idet han ser system og livsverden som to komplementære dele, så ser han alligevel med bekymring på, at sociale patologier dukker op (ibid.228). For Habermas hænger disse patologier sammen med bl.a. bureaukratisk regelstyring og *en invasion af bytteforhold* på livsverdens kommunikative kerneområder. Patologierne går ikke kun på personlighedsstrukturer, men også på muligheden for at skabe kontinuitet i mening og på dynamikken i en samfundsmæssig integration (ibid.). Habermas er bl.a. derfor optaget af, hvilke forhold social integration sker under, og ift. mit projekt ser jeg det som et relevant tema at tage op som supplement til kap. 3's omtale af Habermas' overvejelser vedrørende etik og kommunikation.

Når disse forandrings- eller moderniseringsprocesser er på spil, kan det ses som et samspil mellem p.d.e.s. systemet og p.d.a.s. livsverden. Systemet er i modsætning til livsverden ikke kommunikativt funderet. Det er baseret på en teknisk-instrumentel rationalitet, og man ser det administrative, det økonomiske og det politiske system, som fungerer på baggrund af medierne regler, penge og magt. Her sker en materiel reproduktion med en formålsrettet handlen, og der er mange fordele forbundet med en kompleksitetsstigning her, selv om der også viser sig at være ulemper og fejludviklinger.

¹⁹⁴ Habermas(1998b): *Konzeptionen der Moderne. Ein Rückblick auf zwei Traditionen* s. 195 - 231 i *Die postnationale Konstellation. Politische Essays*.

Livsverden på sin side bidrager til kulturel reproduktion, til social integration og til socialisering svarende til kultur, samfund og personlighed, og på den måde skulle livsverdensressourcerne mening, solidaritet og jeg-styrke gerne udvikles (Habermas:1981/Her 1988: 208f). Livsverdenen er kommunikativt funderet, og her sker handlingskoordinering gennem kommunikation, og man har derfor forskellige former for rationalitet i spil, som går på dels det objektive/det teknisk rationelle, dels den moralsk/praktiske rationalitet eller det sociale og endelig den æstetisk/ekspressive rationalitet eller det mere subjektive. Habermas mener, der kan være tale om en mere traditionel (modsat moderne) form for kommunikativ rationalitet, hvis disse tre rationalitetsformer alle inddrages og ”spiller med” (ibid.184).

Når systemets rationalitet tager over på områder, hvor livsverdenens traditionelle måde at fungere på, tilsidesættes, er der tale om én af det modernes svagheder eller ulemper, nemlig kolonisering. Så står livsverdenens symbolske reproduktion på spil (ibid.293 og 4.3 om servicedesign). Ideelt set vil man i en kommunikation, hvor man handler forståelsesorienteret, i fællesskab definere en situation. Her er det nødvendigt med tilstrækkeligt overlappende situationsdefinitioner, eller livsverdensudsnit, og hvis en sådan fælleshed ikke kan forudsættes, så er det ganske almindeligt at ”lappe” på situationen med elementer af en mere strategisk handlen (ibid.185). Disse livsverdensrelaterede henvisninger er iflg. Habermas ordnet på særlig vis – i en koncentrisk form, forstået på den måde, at man kan forestille sig en fællesmængde i de overlappende livsverdener, og som grundlæggende er kendetegnet ved et fremhævet tema, som man så kan efterprøve i fællesskab i relation til de tre verdenssammenhænge, der henvises til: tales der sandt, er det socialt ok, og er man troværdig? I større sammenhænge vil man kunne forestille sig disse livsverdensoverlap som mere anonyme og diffuse, men alligevel vil de sikre den forståelsesorienterede indstilling.

Hvis der, som Habermas mener, finder en udvikling sted, hvor systemets måde at fungere på, skubber til livsverdenens funktioner, så kan man i forbindelse med sparekrav, nye styringsmekanismer og andre udviklingstendenser forestille sig, at kommunikationen ift. mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse og med behov for

støtte og omsorg sættes under pres. At der er tale om professionelle funktioner, som **på den ene side** er underlagt systemets logik og **på den anden side** har en opgave i relation til den symbolske reproduktion, må siges at være et vilkår. Som eksempel kan nævnes manglende overensstemmelse mellem kommune A's katalog over serviceniveau og praksis i 4.1.1.

At der kan udvikle sig vanskeligheder vedrørende social integration bevirker, at Habermas tager fat på temaet fra flere sider. I artiklen *Kamp om anerkendelse i den demokratiske retsstat* (min oversættelse) i bogen *Die Einbeziehung des Anderen. Studien zur politischen Theorie* i afsnittet *Menschenrechte – global und innerstaatlich* (1999) kan Habermas' synspunkter ses som en forlængelse af arbejdet i *Faktizität und Geltung* fra 1991. Habermas' eksempler på, at der kan være grupper, som oplever vanskeligheder vedrørende social integration handler dels om kvinder, dels – i stigende grad – grupper af indvandrere og andre kulturelt marginaliserede grupper. Spørgsmål om mennesker med handicap og deres sociale integration nævnes ikke eksplicit.

Begge bøger (*Faktizität und Geltung* og *Die Einbeziehung des Anderen*) argumenterer for, i lighed med *Theorie des kommunikativen Handelns*, at der i systemets funktionsmåde på det retslige plan må være en lydørhed over for civilsamfundet og dets forandringer. Gennem en sådan lydørhed og et nuanceret begreb om rationalitet, så er der også plads til moral og ikke alene videnskab og fakta.

Mennesker med intellektuelle handicap oplever vanskeligheder på både systemintegrationens og den sociale integrations område. De kan have svære økonomiske og materielle vanskeligheder bl.a. pga. manglende tilknytning til arbejdsmarkedet og vanskeligheder vedrørende kompensatoriske tiltag ift. lovgivning. De kan samtidig opleve barrierer ift. den sociale integration pga. ekskluderende og marginaliserende mekanismer i det omgivende samfund. Disse mangler vedrørende de to former for integration bekræftes både historisk og aktuelt gennem litteraturen og i medier, mens Habermas alene påpeger, at det er systemets opgave at sikre ”*systemisk stabiliserede handlingssammenhænge for socialt integrerede grupper*”(Habermas 1981/88:228).

Det er forhold, som påvirker samfundets svageste, og diskussionen rummer centrale begreber ift. mit problemfelt. Ift. de to integrationsformer (social – og system -) vil der sikkert være tale om et dobbeltperspektiv: mennesker med intellektuelle handicap oplever kun sjældent systemintegration og dermed heller ikke social integration. Det er her væsentligt at påpege, at Habermas ser livsverdenen som et fundament for systemets måde at fungere på, og der er derfor behov for det ”indefra-perspektiv”, som et livsverdensperspektiv kan bidrage med – også rent metodisk (se kap.2 om metode). Systemet er forankret i livsverdenen med samfund, kultur og personlighed og kan ikke opretholde legitimitet uden denne forankring, så de tendenser til kolonisering og tingsliggørelse, som Habermas beskriver, er ganske bekymrende, særligt set i relation til svage målgrupper som de foreliggende¹⁹⁵. Samtidig kan situationen vanskeliggøres yderligere, fordi professionelle inden for feltet oplever mangel på anerkendelse for deres professionalisme, hvis udsagnene om de professionelle hos flere filosoffer holder (Asch:2004:59; Kittay:2004:77).

5.1.1 HABERMAS OG ANERKENDELSE

I artiklen *Kamp om anerkendelse* (bemærk titel-sammenfaldet med Honneths projekt, som Habermas også kommenterer på i sin artikel) diskuteres statsborgerskabet i relation til retfærdighed, og der er således ikke specifikt tale om handicappede. Habermas indrømmer det enkelte subjekt en central position og har stor respekt for den enkeltes integritet. Samtidig mener han ikke, at anerkendelse kan gælde som en administrativ artsbeskyttelse. Her tænkes dog i første række på etniske minoriteter (Habermas:1999:259). Her kommer Habermas ganske tæt på begrebet anerkendelse, idet han siger, at den enkeltes integritet afhænger af en intakt struktur gældende for den gensidige anerkendelse, som samtidig må afbalanceres ift. kollektivet. Der kan, siger Habermas, være en ubalance mellem et individuelt niveau med sikring af den enkeltes ret retsligt og moralsk og så et kollektivt niveau, hvor bl.a. Honneth påviser de kollektive erfaringer

¹⁹⁵ Habermas (1994): *Faktizität und Geltung, Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*, s. 429, og Habermas (1999): *Kamp om anerkendelse i den demokratiske retsstat*, s. 259 (min oversættelse) i bogen *Die Einbeziehung des Anderen. Studien zur politischen Theorie* samt Habermas (1988-udgave): *Theorie des kommunikativen Handelns II*, afsnittet *Entkoppelung von System und Lebenswelt* s. 229 – 293,

med krænket integritet (ibid.237ff)¹⁹⁶. Selv om anerkendelse er opnået på flere områder, så er der iflg. Habermas problemer vedrørende ligeberettigelse i relation til kulturelt forskellige livsformer, og her må anerkendelse tjene som beskyttelse af identitetsdannende livsformer og traditioner (Habermas:1999:238;259). Og for at den sociale integration skal lykkes, må man iflg. Habermas forstå, at den afhænger af en forståelsesorienteret handlen, som er baseret på anerkendelse af de gyldighedskrav, som kan efterprøves via universalpragmatikkens krav (ibid.100). Og som det er fremgået af 3.5, så er borgerne i dette projekt ikke altid *zurechnungsfähig* i Habermas' optik, hvorved deres inddragelse i afprøvning af gyldighedskravene vanskeligøres.

Gennem vores retsordning sikres den enkelte autonomi og lige ret til at leve et autentisk liv i en form for frirum, når der i en vedvarende og demokratisk proces arbejdes med en definition af grænsen mellem offentligt og privat. På den måde sikres den enkelte en livsform, som er beskyttet mod *vilkårlige tolkninger fra private retspersoner*, hedder det hos Habermas (ibid.126).

Men at det ikke er nogen let sag at sikre den enkeltes integritet og autonomi, er også en central pointe hos Habermas. Min målgruppe er næppe omfattet af hans overvejelser, når Habermas citerer Kants opfattelse af autonomi, hvor vi handler autonomt, når vi følger love, som med gode grunde kan accepteres af alle involverede på grundlag af offentlig anvendelse af deres fornuft (ibid.65). Det kan diskuteres, om der er tale om den nuancerede form for fornuft, som Habermas plæderer for i *Theorie des kommunikativen Handelns*, eller er det en anden, mere traditionel fornuft baseret på fakta og videnskab, hvor mine målgrupper ikke gør sig voldsomt gældende ud fra en traditionel forståelse. I mit review har jeg gengivet eksempler på, at mine målgrupper kan have svært ved at opnå både en individuel og kollektiv anerkendelse, at oppebære respekt for deres integritet samt respekt for særlige livsformer, og i min analysedel vil flere eksempler blive inddraget.

I artiklen *Rationalität der Verständigung. Sprachtheoretische Erläuterungen zum Begriff kommunikativen Rationalität* er der en

¹⁹⁶ Ibid s.237ff og med henvisning til Axel Honneth (1992): *Kampf um Anerkennung*

tydeligere nuancering af rationalitetsbegrebet¹⁹⁷. Her hedder det bl.a., at rationelle ytringer ikke nødvendigvis skal afvises, bare fordi de ikke fremføres formfuldendt i argumentationens form (ibid.65). Her kan en persons rationalitet bl.a. omfatte rationelle ytringer, en reflektiv indstilling, klarhed over egne ytringer og evnen til at kunne forholde sig til gyldighedskravene, og tilregnelighed handler om et reflekteret selvforhold, som imidlertid må ses et ganske rummeligt begreb også rent kommunikativt, idet kommunikation netop har sit fundament i en sammenflettet kobling af flere former for rationalitet (her omtalt som): 1) diskursrationalitet, 2) epistemisk rationalitet, 3) teleologisk rationalitet og altså 4) kommunikativ rationalitet, hvor det interpersonelle ikke er i fokus for nr. 2 og 3).

Habermas inddrager endnu et relevant begreb ift. mit projekt i sine analyser. Nemlig begrebet værdighed, som bl. a. indgår i analyser relateret til nogle af de (menneske)rettighedsdiskussioner, som Habermas har deltaget i de senere år. I artiklen *The concept of human dignity and the realistic utopia of human rights* knytter han begrebet værdighed sammen med menneskerettigheder og demokratisk borgerskab (Habermas:2010:464-480). Også her går Habermas tilbage til Kant og siger, at det, der ikke bare kan sættes en pris på og erstattes, har værdighed (ibid.465). Habermas vil bl.a. gerne undersøge, under hvilke omstændigheder menneskelig værdighed er krænket, og han mener, at *menneskelig værdighed er en moralsk kilde, hvorfra alle basale rettigheder henter deres mening* (ibid.466). Det er Habermas' opfattelse, at den måde, retten i dag administreres på, oftere end før medfører kollisioner, som kalder på en drøftelse af basale rettigheder, og at menneskelig værdighed i den forbindelse kan fungere som en form for seismograf, der registrerer mulige ubalancer og krænkelser (ibid.469). Endvidere hedder det, at menneskelig værdighed har brug for en forankring i en form for social status som medlem af et organiseret samfund. For netop i koblingen mellem basale rettigheder og menneskelig værdighed opstår argumenterne for

¹⁹⁷ Habermas (1996): *Rationalität der Verständigung. Sprachtheoretische Erläuterungen zum Begriff kommunikativen Rationalität* i *Zeitschrift für philosophische Forschung*, Band 50, 1 / 2 s. 65 - 91 - senere genoptrykt i *Philosophische Texte* Band 2, 2009 – titlen i min oversættelse: *Forståelsens rationalitet. Sprogteoretiske bemærkninger til begrebet kommunikativ rationalitet.*

en stadig lydhørhed over for marginaliserede og underprivilegerede gruppers ønske om inklusion. Habermas mener, at dette islæt af moral i vores retstænkning er en arv fra oplysningstiden og den franske revolution (ibid.479).

Når jeg medtager disse overvejelser vedrørende basale rettigheder, menneskelig værdighed og marginaliserede grupper hos Habermas, hænger det sammen med den undren, som jeg også gav udtryk for i kap.3 i forbindelse med Carlson, at filosofien ifølge hende øjensynligt ikke interesserer sig for mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne. Her kan der være et vist ”gab”, når jeg også inddrager Habermas’ begreber om kommunikation og kommunikativ etik, og man må sige, at heller ikke filosofen Habermas har været eksplicit omkring mennesker med forskellige funktionsniveauer. Der kan således være behov for dels nogle forbehold for teoriernes brugbarhed, dels nogle præciseringer af, hvad der **reelt** menes, når man f.eks. taler om kommunikativ rationalitet. På den anden side har både Habermas og Honneth blik for de uretsfølelser, som forskellige grupper oplever, og igen vil jeg mene, at mange af disse overvejelser er af en så generel art, at en meget præcis målgruppedefinition ikke er afgørende.

5.1.2 HABERMAS OG TIDEN

Habermas er kendt som en af de mest fremtrædende arvtagere fra Frankfurterskolen og den kritiske teori, og hans arbejde strækker sig over mere en et halvt århundrede. Det er derfor kun enkelte spor, jeg har forfulgt både i kap.3 og her, og hans arbejde spænder fra erkendelsesteori, over kommunikationsteori, (bio-)etik, politik, religion, kultur og jura. Habermas mener, at noget af det bekymrende ved samfundsudviklingen er en uddifferentiering (dvs. udspaltning og specialisering) af bestemte måder at se og tale om verden på. En udvikling, der kan resultere i ekspertkulturer, som kan ende i en egentlig udspaltning, så der f.eks. ikke længere er den komplementaritet og lydhørhed mellem system og livsverden, som iflg. Habermas er en forudsætning for, at der er plads til kommunikativ rationalitet. Derved opstår frygten for sociale patologier, når der f.eks. opstår uorden i livsverdenens grammatik, som han siger. Det sker, når den symbolske reproduktionsproces undermineres af systemets funktionsmåde. Derfor ser vi

psykopatologier frem for sikre identiteter med jeg-styrke; derfor ser vi anomier og manglende solidaritet frem for f.eks. et solidarisk og bevidst socialt tilhørsforhold, og derfor ser vi meningsløshed, når man f.eks. ikke oplever, at traditioner giver én mening, og at vidensopfattelser er flygtige (Habermas:1981/1988:182-294).

Habermas arbejder med flere af disse udspaltninger, og han har i bogen *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats* særligt taget forholdet til retssamfundet op (Habermas:1994). I afsnittet *Vedrørende civilsamfundets og den politiske offentligheds rolle* (min oversættelse) plæderer han for den store betydning, civilsamfund og offentlighed kan og skal have, hvis rettens måde at administrere på fortsat skal opfattes som legitim og i overensstemmelse med livsverdenens værdier. For en retsordning er iflg. Habermas kun legitim i den udstrækning, den sikrer borgernes autonomi (privat og statsborgerligt).

Denne legitimitet i det retslige system er i fare, siger Habermas, *når det administrative system selvstændiggør sig over for den kommunikativt frembragte magt, når den sociale magt i funktionssystemer og store organisationer (inkl. massemedierne) transformerer sig til illegitim magt, eller når livsverdenens ressourcer til spontan offentlige kommunikation ikke slår til ift. at yde en utvungen artikulation af samfundsmæssig interesse* (ibid.466). (Se f.eks. eksempel med læge/socialforvaltning i kap. 6).

Sammenholdt med den motivation, som jeg har for at starte dette projekt, så er der hos Habermas centrale spor, som jeg mener, kan være med til at belyse og forklare, hvilke tendenser der er til stede i det danske samfund 2011- 2015. Jeg ser, at autonomi, værdighed og rettigheder ikke er så selvfølgelige, og at det bl.a. hænger sammen med en usikkerhed vedrørende dels etik, dels en usikkerhed vedrørende det retsgrundlag det nære, borgerrettede professionsarbejde baseres på. Jeg ser endvidere, at økonomien selvstændiggøres som styringsværktøj. Økonomien ledsages af næsten selvstændiggjorte, administrative systemer (NPM f.eks.). Teknik og nye medier inddrages på baggrund af argumenter om fakta, (natur) -videnskabelighed og evidens og ikke altid inddragende

dyberegående etiske overvejelser eller livsverdensperspektiver, f.eks. i form af borgernes stemme.

Habermas placerer de primære årsager til en række af de fejludviklinger, man ser i tiden, i systemets måde at fungere på, selv om han understreger komplementariteten mellem system og livsverden. Hos Honneth er der ikke bare tale om problemer i en sådan modsætning, men også mellem mennesker indbyrdes, hvilket jeg vil præsentere i det følgende.

5.2 AXEL HONNETH: SOCIALFILOSOFI, PATOLOGI OG DIAGNOSE

Honneth belyser i artiklen ”*Pathologien des Sozialen. Tradition und Aktualität der Sozialphilosophie*“, hvordan traditioner inden for socialfilosofien har udviklet sig siden Rousseau, som har navngivet disciplinen, dvs. altså siden Oplysningstiden¹⁹⁸. Rousseau skriver en form for civilisationskritik i sin ”*Diskurs über Ungleichheit*” og er måske således den første til at diskutere mulighederne for selvvirkeliggørelse og et godt liv under ændrede praktiske forudsætninger i form af en begyndende modernisering (Honneth:2000:13 – 53).

Hegel fortsætter denne analyse, hedder det hos Honneth, og ser andre tendenser og patologier i form af fremmedgørelse og instrumentalisering, social rodløshed, atomisering af enkeltindivider m.m., og senere med sociologiens grundlæggelse fremhæver Honneth ’tabet’ som et centralt omdrejningspunkt for socialfilosofiens analyser. Han finder således lignende træk, der samtidig kan minde om hinanden i form af f.eks. tingsliggørelse og anomi, hos såvel Lukacs som hos Horkheimer og Adorno¹⁹⁹.

Helt frem til 1960’erne så man oftest et negativt defineret begreb om socialfilosofi. Begreberne om diagnoser og patologier gjorde det

¹⁹⁸ Honneth, Axel (2000): *Das Andere der Gerechtigkeit. Aufsätze zur praktischen Philosophie* med bl.a. artiklen: *Pathologien des Sozialen* s. 11 – 69.

¹⁹⁹ Også filosofen Hannah Arendt så med bekymring på denne udvikling, som præger socialfilosofien, og hun så denne udvikling som en betydningsfuld forudsætning for og del af den sociokulturelle baggrund, der lå til grund for udviklingen af den tænkning, der ligger i nationalsocialismen.

tydeligt, mener Honneth, at der var brug for et nyt og mere abstrakt referencepunkt til drøftelse af begreber som normalitet og selvvirkeliggørelse. De medicinske influerede begreber handler om det enkelte menneske og udvider blot individualiseringen. Et nyt referencepunkt må, siger Honneth med inspiration fra bl.a. Habermas, støtte en hermeneutisk tilgang til at forstå både samfund og kultur (ibid.56-58).

Honneth peger endvidere på Foucaults arbejde i sin udredning af disciplinen samtidsdiagnose. Foucault bidrager til at danne en ny og anderledes socialfilosofi, som dog, iflg. Honneth, kan efterlade en med en usikkerhed om, hvorvidt de magtforhold, som Foucault ser i bl.a. kontrol, disciplinering og biopolitik, drejer sig om uundgåelige magtforhold eller om egentlige forstyrrelser (ibid.64f). Denne udvikling i socialfilosofien betyder iflg. Honneth, at der kan være tale om en disciplin, som er i færd med at forsvinde. Han ser forskellige måder, hvorpå etikken kan fremstå som det retfærdiggørelsesmoment, som skal inddrages i socialfilosofien og fortsat gøre den virksom.

For mig at se er socialfilosofiens ærinde i et kritisk perspektiv at bidrage til en analyse af de barrierer, der måtte være for at komme til at leve et frit liv med en vellykket selvrealisering. I denne analyse skal fokus være på de rammefaktorer i den konkrete kontekst, som virker ind på den konkrete lidelse. Det er altså ikke lidelsen i sig selv, der analyseres (se også 10.2.4).

5.2.1. HONNETH OG TINGSLIGGØRELSE

I 2005 udgav Honneth bogen *"Verdinglichung. Eine Anerkennungstheoretische Studie"* (*Tingsliggørelse, et anerkendelsesteoretisk studie* – min oversættelse)(Honneth:2005). Han ser her nogle tendenser til, at begrebet tingsliggørelse dukker op igen i skønlitteraturen, i kultur- og socialpsykologiske studier og arbejder, inden for etik og moralfilosofi (her henvises bl.a. til Martha Nussbaums anvendelse af begrebet til at beskrive en instrumentel udnyttelse af andre mennesker) samt endelig inden for hjerneforskningen, hvor han bl.a. ser neuropædagogikken som en tingsliggørelse af mennesket (ibid.11 – 19).

Honneth går herefter ind i en analyse og en udredning af begrebet i forskellige sammenhænge, startende historisk med en gennemgang

fra Georg Lukács til John Dewey. Her er fokus på at udrede Lukács' forsøg på at indkredse en oprindelig praksis, hvor mennesket indtog en deltagende og involveret – nærmest eksistentiel - relation til dets omverden, og som tingsliggørelse måles op imod. Hvorvidt Lukács også mener, en sådan involveret attitude er mere end en særlig interaktionsform uden konnotationer af noget mere idealistisk, er iflg. Honneth vanskelig at afgøre (ibid.29). Hvad der dog forbavser Honneth, er de mange lighedstræk, han finder mellem p.d.e.s. Lukács og p.d.a.s. Heidegger og Dewey. Og et fælles kernespørgsmål er, hvorfor filosofien hænger fast i en subjekt-objekt-modsætning, og hvordan denne dualisme kan ophæves. Tingsliggørelse lægger et slør hen over mennesket fortolkningsramme, og vi må indse, at vi ikke står neutralt over for den virkelighed, vi kan erkende. Vi er deltagende (Lukács), eller vi er relateret med begrebet "Sorge" (Heidegger: optagethed af verden, omhu ... og med en association til omsorg)(ibid.29-33). Faren kan ligge i, at dette slør og tingsliggørelsen som konsekvens kan have, at en oprindelig menneskelig livsform er svær at få frem i menneskelig praksis. Tingsliggørelse ses som en forfejlet social praksis og ikke som udtryk for en individuel intentionalitet. Honneth mener dog, at der er en mulighed for at genkalde sig den oprindelige praksis gennem kritisk analyse.

Honneth fortsætter sin analyse af begreberne deltagende praksis og "Sorge" med overvejelser ift. begrebet perspektiv-overtagelse og deltagerperspektiv. Honneth mener, der er mere på spil end blot dette perspektivskifte. Han mener, der er et dybere lag – et eksistentielt samspil, affektiv stemthed og henvendthed på spil i denne oprindelige interaktionsform. Som "bro" til at drøfte begrebet anerkendelse i relation hertil, inddrager Honneth bl.a. John Deweys tanker.

Dewey fremhæver en oprindelig oplevelseskvalitet, som ikke skelner mellem emotionelle, kognitive eller viljesmæssige elementer, og som gør at vi som *handlende væsener først og fremmest er relateret til verden med eksistentiel distanceløshed og praktisk engagement* (ibid.41). Netop denne oprindelige holdning betegner Honneth som anerkendelse og tillægger den afgørende og kvalitativ betydning for vores væren med ordene:

Eine anerkennende Haltung ist mithin Ausdruck der Würdigung der qualitativen Bedeutung, die andere Personen oder Dinge für unseren Daseinvollzug besitzen (ibid.42).

Dewey og med ham Honneth understreger, at selv om vi kritisk og refleksivt forsøger at analysere problemstillinger og hændelser for at begribe dem, så må vi hele tiden holde den oprindelige oplevelseskvalitet for øje for at undgå tingsliggørelse. Og Honneth afrunder afsnittet med overvejelser over, hvorvidt anerkendelse rent genetisk og begrebsligt har forrang over erkendelse (ibid.45).

Honneth retter en kritik mod Lukács begreber for ikke at indtænke samfundsudviklingen i tilstrækkelig grad, og Lukács mødes med endnu et kritikpunkt, idet hans tingsliggørelsesbegreb i første række var tænkt ift. markedet. Honneth kritiserer ham for at overse, at hele grupper af mennesker blev umenneskeliggjort og behandlet som ting²⁰⁰.

Derfor inddrages Jürgen Habermas' teori om den kommunikative handlen, hvor denne netop tydeliggør tingsliggørelsen i den proces, *hvor strategiske, iagttagende forholdemåder trænger ind i de sociale sfærer*, og derved udsættes sfærernes kommunikative forudsætninger og grundlag for fare (ibid.66ff). Men også denne måde at forstå tingsliggørelse synes for simpel iflg. Honneth, som mener, at man må spørge, hvordan begreberne tingsliggørelse og anerkendelse relaterer sig til hinanden?

Honneth plæderer herefter for en nybestemmelse af begrebet tingsliggørelse, som han mener, opstår, hvis ikke vi medtænker vore egne interaktionserfaringer, som jo gerne skulle have givet os en følsomhed over for den anden, så vi opfatter den anden i sin konkrete særlighed. Her trækker han stadig på Dewey og også på Adorno. Hvis vi glemmer den anerkendelse, vi selv er mødt med, sker der noget med vores refleksionsevne, og denne **anerkendelsesglemsomhed** anser Honneth for at udgøre en stor risiko i relation til begreberne anerkendelse og tingsliggørelse. Selv om han senere bløder begrebet en smule op ved at tale om, at det ikke er aflæring, der er tale om, men snarere en **opmærksomheds-reduktion** (ibid.70ff).

²⁰⁰ Op.cit.s.98. Jeg undlader her at indgå i diskussionen om de eventuelle svagheder i Lukács behandling af tingsliggørelse

Tidligere anerkendelseserfaringer er også på spil, når man f.eks. skal iagttage sig selv med henblik på selv-repræsentation. Honneth fremhæver, at man generelt gennem juraen har en vis beskyttelsesfaktor, som kan betragtes som en rent abstrakt ”garanti” for tidligere anerkendelse, men hvis nogle menneskers retsstatus er usikker, fordi de måske har intellektuelle funktionsnedsættelser, er der stadig et problematisk forhold, ligesom samme gruppes selv-repræsentation fremstår med en svag stemme (ibid.101ff).

I Honneths argumentation for en nybestemmelse af tingsliggørelse betones også betydningen af at undersøge, hvordan begrebet ”selv-tingsliggørelse” må inddrages, og han bidrager med en sammentænkning af begreberne relateret til en mere nutidig social kontekst: f.eks. ved job-interviews er der iflg. Honneth risiko for selv-tingsliggørelse. Man har ofte travlt med på overbevisende vis at udtale sig om et fremtidigt engagement frem for at fortælle om allerede erhvervede kvalifikationer.

Spørgsmålet er så her, hvordan denne følsomhed og denne ”hukommelse” bevares som professionel, fordi der jo netop er tale om vilkår, som gør, at man er bærer af ”systemets” logik og livsverdens værdier (jf. Habermas). Ift. selvtingsliggørelse kan man med Honneths tekst frygte, at der rent bevidsthedsmæssigt sker noget gennem uddannelse: Han siger, at kraften i benægtelsen udgår fra en bestemt tænkemåde, og den bliver ikke først udviklet gennem udøvelse af en bestemt praksis. Her må vi overveje, om vi lægger grunden til tingsliggørende attituder og vaner i den teoretiske del af de borgerrettede professionsuddannelser, og om uddannelsernes struktur underbygger denne (selv-)tingsliggørelse?

Generelt oplever jeg, at netop anerkendelsesglemsomheden eller -fraværet og opmærksomhedsreduktionen spiller en rolle – på flere planer i det felt, jeg undersøger. Det gælder både det konkrete møde mellem borger og professionel, og det gælder på både meso- og makroplan. De vilkår, som er skitseret gennem kap. 4 og 5 peger på, at der er mønstre og tendenser, som forstærker fraværet af anerkendelse.

5.2.2 HONNETH, ANERKENDELSE OG DET MODERNE

I forlængelse af ovenstående er det interessant at belyse, hvordan Honneth ser strukturer i det samfundsmæssigt moderne, som i sig selv ser ud til at fremme tingsliggørelse og dermed også rummer en risiko for det fravær af **anerkendelse**, som er nævnt i 3.6.1. om etik. Empirisk ser Honneth, at lavere sociale lag oplever deres umiddelbare erfaringer med retfærdighed krænket, og han ser den moralske uretfærdighed opstå, når man modsat sine forventninger nægtes den anerkendelse, som man føler, man fortjener som menneskelige subjekter²⁰¹. Honneth betoner nødvendigheden af en systematisk afdækning af socio-kulturelle årsager, som bidrager til at forvrænge anerkendelsens sociale rammesætning, eller med det rammende udtryk skaber *koks i anerkendelsens grammatik* eller med et senere udtryk: vildfarelse (ibid.73f og Honneth:2013a:17-38)²⁰².

I artiklen *Paradoxes of Capitalism* skriver Honneth sammen med Martin Hartmann, og de påpeger flere uheldige udviklinger på samfundsplan, som kan ses som en opdatering af Honneths bog fra 2002 *Befreiung aus der Mündigkeit. Paradoxien des gegenwärtigen Kapitalismus* (Hartmann, Honneth:2006; Honneth:2006). Artiklen starter med at påpege, at vort samfund i de seneste årtier ser ud til at underminere solidaritet og uafhængighed. I nutidens samfund stilles der en række krav til det enkelte menneske om at være autonom, autentisk, evaluerende, præsterende, god til intime relationer, og det moderne menneske ses som værdifuldt og anerkendelsesværdigt, når det hurtigt kan omstille sig til nye projekter og indgå i dem med tillid, fleksibilitet, personligt engagement og netværk.

Disse karakteristika rejser nogle spørgsmål ift. mine konkrete målgrupper og til begrebet arbejde og præstation mere generelt. For mange mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser kan ikke matche disse krav, og hvordan vil deres anerkendelse på det solidariske felt så se ud? Hvis man ikke kan opfylde kravene til f.eks.

²⁰¹ Honneth (2007): *Disrespect. The Normative Foundations of Critical Theory*, s. 71, Polity Press, UK;

²⁰² Begrebet ”grammatik” indgår som undertitel allerede i Honneth (1992): *Kamp om anerkendelse. Sociale konflikters moralske grammatik*. ”Koks i anerkendelsens grammatik” er parallel til Habermas’ udtryk om ’koks i livsverdenens grammatik’ – som medvirker til de såkaldte sociale patologier; et udtryk som også findes hos begge teoretikere

et organiseret arbejde, som skitseret ovenfor, så har man også øgede vanskeligheder som den, der ikke har de intellektuelle funktioner, der skal til. Og Honneth siger videre, at den meget instrumentelle tilgang til en selv i relation til ens funktion i den solidariske sfære tenderer til at strække sig ind over andre sfærer, så f.eks. også ens følelsesliv instrumentaliseres (Hartmann;Honneth:2006:48ff).

Et tydeligt paradoks fremhæves, idet artiklen beskriver, hvordan udvidelsen af civile rettigheder og ret til politisk deltagelse er udvidet sammen med velfærdens opblomstring. Der var tidligere en forståelse for, hedder det, at disse rettigheder kun kunne realiseres, hvis subjekterne havde en vis levestandard, som de ikke altid selv kunne etablere (ibid.50f). Sociale rettigheder bidrog til empowerment, frihed for dominans og til ligeberettigelse. Og nu ses så eroderende tendenser, idet sociale rettigheder beskæres, samtidig med moralisering og paternalisering ift. berettigelse af velfærdsydelser (ibid.). Hele tiden sættes disse krav i relief af en diskurs om ansvarlighed – ofte med en underforstået tone af SELV-ansvarlighed.

Igen må man sige, at bestemte målgrupper kan have vanskeligheder her. Hvis man ikke kan have et organiseret arbejde, betyder det så, at man ikke er ansvarlig?

Koblingen mellem individualisering og ansvarlighed ser Honneth som ganske belastende. I bogen *Befreiung aus der Mündigkeit. Paradoxien des gegenwärtigen Kapitalismus* opridser han væsentlige elementer for individualiseringen i form af øget refleksionskapacitet, autonomi og en evne til at udholde ensomhed og ubestemthed, autenticitet og en evne til selvrefleksivt at varetage en ansvarlig livsplanlægning (Honneth:2002:144ff). Når disse krav så ender i et institutionaliseret forventningsmønster for den sociale reproduktion og som et legitimeringsgrundlag for systemet (arbejde og økonomi), så medfører disse udviklingstendenser iflg. Honneth risiko for nye sociale, psykiske og til dels materielle lidelsesformer (ibid.146).

Læser man Honneths sfærer og begreber og anerkendelse ind over de konkrete målgrupper i lyset af ovenstående, så kan det se ud til, at der vil være problemer på den solidariske sfære, som skærpes af samfundsudviklingen. Den rettighedstilskrivning, som bl.a. intellektuelt handicappede har opnået gennem tiden og understreget af

bl.a. FN's Handicapkonvention, ser ud til at kunne undermineres. Det sker iflg. min opfattelse allerede, og medieomtale beretter herom, og egne erfarede eksempler kan understøtte både paternaliserings- og moraliseringstendenser ift. f.eks. rent lovmæssigt at være berettiget til ledsagelse efter Serviceloven uden at få det tilkendt. For mig at se betyder det, at der kan ske en **kumulativ krænkelse**. Fordi man ikke kan leve op til de krav, der implicit ligger i den solidariske sfære og herigennem opnå anerkendelse, så kan der ske en afsmitning til den retslige sfære, så man heller ikke længere kan være sikker på at få en behandling ”som alle andre”.

Som Habermas skriver i forbindelse med Honneths 60-års dag: *Honneths egentlige interesse retter sig imod at skærpe blikket for de normaliserede og stumme patologier, hvis rødder rækker ind i den sårede integritet blandt grupper og enkeltpersoner fra mere upåfaldende lag* (Habermas:2009b).

5.3 MICHEL FOUCAULT OG STYRING

Også Foucault benytter begrebet samtidsdiagnose, og han inddrager Kant i sin indkredsning af, hvad begrebet rummer, når han i artiklen: *Hvad er oplysning* anfører Kant som den første filosof til at sammenfatte eget arbejdes betydning med en refleksion af både historie og den samtid, han skriver sig ind i, og Foucault ser det som centralt, at man her kan se omridset af *modernitetens holdning* (Foucault:1987). Der er iflg. Foucault en tråd, der forbinder os med oplysningstiden rummende en proces, hvor en universel, fri og offentlig brug af fornuft overlapper hinanden, men hvor denne udvikling også nødvendiggør kritisk forholden sig til netop at bruge fornuften. En kritik, der rummer en holdning, hvor vi analyserer og reflekterer over grænser (f.eks. grænser for, hvad det på et givet tidspunkt er muligt at se, sige og tænke), og en kritik, som er med til at konstituere os som subjekter (ibid.). Foucault har i sit eget arbejde analyseret mange områder i historien sammen med de magtrelationer, den vidensproduktion og diskursdannelse, der er resultatet heraf. Og centralt står så, under hvilke forhold konstituering af subjektivitet kan foregå. Hvilke rum, diskurser, praktikker spiller ind herpå?

Foucaults arbejder har som et centralt fokus at belyse relationer mellem magt, viden og subjektivitet, og der er ikke som hos Habermas og Honneth samme tydelighed og ”samlethed” som en

egentlig teoridannelse. Alligevel er der mange af Foucaults analyser, som kan være ganske oplysende ift. mit felt og ift. samtididiagnosen, og jeg vil derfor inddrage begreber, som jeg ser som relevante, selv om jeg så må vælge i forfatterskabet.

Begrebet disciplinering forbindes i vid udstrækning med Foucault. Disciplinering sker gennem forskellige praktikker som f.eks. kan være rettet mod kroppen, så forskellige funktioner og grupperinger henvises til særlige rum. Disciplinering kan dermed også forbindes med differentiering, udelukkelse, objektivisering, hierarkisering mm. Disse praktikker knytter sig ofte til lægevidenskabens vidensproduktion. Foucault viser bl.a. gennem *Klinikkens fødsel og Galskabens Historie*, hvilke diskurs- og vidensformer der har udviklet sig over tid, og som er med til at etablere denne disciplinering. Udvikling af praktikker til magtudøvelse og forskellige ledelsesformer som f.eks. disciplinering sker samtidig med denne vidensproduktion (Foucault: 2000; 2003).

I første omgang udnyttes viden til at etablere en ”ydre” form for styring, hvor ”blikket” kan ses som en effektiv styringsmekanisme, og hvor disciplinerings-praktikkerne efterhånden installeres som indre - som en del af vores subjektivitet. Denne styring går hånd i hånd med det, som Foucault omtaler som biopolitik fra 1700-tallet og frem, og som retter sig mod forskellige livsprocesser i befolkningen, og som kan ses som en form for befolkningskontrol iklædt en vis portion omsorg. *Det biologiske reflekteres i politikker*, og biologien bringes ind på videnskottrollens og magtindgrebenes områder (Foucault:1978:147). Og efterhånden ses også en ekspansion i politiske teknologier, så hele eksistensens råderum kan siges at være omsluttet (ibid.148).

Dermed er begrebet governmentalité bragt på banen. Denne styringsinstans, som Foucault omtaler som *den rene statsræsons orden* er i princippet ikke interesseret i individualiteter, men alene i abstrakte begreber, og governmentalité har en, iflg. Foucault, *iboende tendens til at gå mod uendelig*²⁰³. Som et led i denne analyse, påpeger Foucault, kan begrebet civilsamfund måske forstås. Han ser

²⁰³ Foucault (2009): *Biopolitikens fødsel*. Forelæsninger på Collège de France 1978-79, 2. Forelæsning 17.januar 1979 s. 53 – 63, Hans Reitzels Forlag

civilsamfundet som en brik i en liberal styringsmekanisme og moderne regeringsteknologi, som først og fremmest er bestemt af økonomiske samfundsbetingelser²⁰⁴. Han mener dog også, der er en vis form for gensidighed mellem regeringsmagt og – fornuft og den fornuft, som civilsamfundet rummer. I de indledende betragtninger i dette afsnit omtaler jeg netop nødvendigheden af, at en universel, en offentlig og en privat fornuft har overlappende funktioner. Der er plads til kritikken, og på den måde levnes der plads til en vis dialog eller nærmere råderum for subjektiviteten (ibid). Dette råderum kan være den faktor, som spiller ind på, hvordan det konkrete møde mellem borgerne med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle udspiller sig. Man er som subjekt ikke fuldt ud underlagt en styring, selv om situationen kan forekomme lidt pessimistisk, når man læser Foucault.

5.3.1 FOUCAULT OG MENNESKER PÅ KANTEN

Foucault analyserer flere marginaliserede fænomener: *Galskabens historie*, de kriminelle i *Overvågning og straf* og *Seksualitetens historie*, men ser man efter præcise paralleller til mine aktuelle målgrupper, som ofte opfattes som marginaliserede, så er de vanskelige at spore. I *Galskabens historie i den klassiske periode* omtales udviklingstræk fra 1600-tallet og frem, og der er få tegn på, at der kunne være tale om mennesker med intellektuelle handicap, mens de fleste eksempler mere relaterer sig til psykiske lidelser (Foucault:2003:66ff). Ca. år 1700 sker der dog en vis nuancering mellem f.eks. enfoldige, imbecile og dumme, og der skelnes også mellem retslige og sociale forhold. Fælles for eksemplerne er dog en omfattende interneringspraktik, som kan forstås som en kobling af ønsket om at hjælpe og behovet for at undertrykke. Interneringen fulgtes af arbejde, idet man anså arbejdet for at have en næsten ”*moralsk fortryllende kraft*”. Og kunne man ikke leve op til kravet om arbejde, så var man for alvor anderledes (ibid.93ff).

Disse disciplinerings- og styringsmekanismer må siges at være på spil i arbejdet med mennesker med intellektuelle handicap. Der er og har været tradition for at kategorisere dem, at lade dem bo ud fra disse kategorier, forsøge at normalisere eller rehabilitere dem, og den indre disciplinering ses også, selv om specielt den internationale disability-

²⁰⁴ Ibid. 12. forelæsning, 4.april 1979 s. 335f

bevægelse medvirker til at ændre herpå i en mere konfronterende dialog med det såkaldte ”normalsamfund”. Disability-bevægelserne plæderer for mere diversitet i vort samfund²⁰⁵.

Ift. det administrative system, som bl.a. baserer sig på New Public Management, så kan interessen for det abstrakte genfindes frem for interessen for den enkelte individualitet. Ser man på f.eks. Britt Lillestø's iagttagelser, så er der disciplinering i både tid og rum forbundet med at være afhængig af professionel hjælp (se 1.4.2.). Og ser man på menneskene i de to nærværende målgrupper, så vil store dele af deres hverdag og liv være reguleret af visitation og dermed ydre styringsteknologier.

Med Foucault vil man også kunne sige, at vi i og med disse kategoriseringer, den viden, de baseres på, og de praktikker, der følger, ser et eksempel på et ”makkerpar” afledt af netop disciplinering og styring. Som en naturlig konsekvens ses opkomsten af en professionel ”ekspertfunktion”, som er de professionelle i nærværende projekt. Der opstår en form for afhængighedsforhold mellem de to grupper, og her kan det så være på sin plads med den holdning og kritik, som Foucault efterspørger, og som betyder, at vi prøver at gøre os grundlaget for u hensigtsmæssige praktikker bevidst.

5.3.2. FOUCAULT OG ORDENE

Begrebet diskurs er endnu et af de centrale begreber hos Foucault, og det indkredser han i flere omgange (se også 4.4). I *Ordene og tingene. En arkæologisk undersøgelse af videnskaberne om mennesket* siger han om diskursen, at det blot er *rækkefølgen af ordtegn*, og at det ikke længere er diskurs, hvis man kommer under sætningsniveauets længde, og alligevel medgiver Foucault også, at ordene tager farve af deres kontekst (Foucault: 1999: 123- 152).

At ordene tager farve af deres kontekst, er et aspekt, som bl.a. fremgår af *Godhedsdiskursen*, en artikel af Jill Merethe Loga (Loga:2003:62-81). I en analyse af, hvorfor det norske værdikommissionsarbejde ikke fungerede ret længe, anser hun bl.a. godhedskursen for at have været for tilbageskuende og derfor endt med at være ligegyldig, idet *diskursens associationskæder kan koble værdineutrale ord med værdiladede*, så *honnørord* bevidst (?)

²⁰⁵ Eksempler herpå kan ses hos Edith Mandrup Rønn (1996) og Frank Bylov (2010)

anvendes til et forskyde meninger og sløre f.eks. negative udviklinger. Som nogle af disse ord nævner Loga netop nogle af de centrale ord for mit projekt: omsorg, etik, værdighed, menneskerettigheder, retfærdighed, rimelighed etc.(ibid.65). Er det ord, som kan strøs rundt – enkeltvis eller samlet – og som kan gøre os blinde for uheldige udviklinger på feltet? Det vil en anden norsk forsker, Rolf Rønning, understrege i en kronik med titlen: *Gothetens ydmykelser*, hvor han påpeger mange ydmygelser og undertrykkelser, som samfundet signalerer til sine svage gennem prioriteringer vedrørende f.eks. tid, standardiserede ydelser, skift i personale (Rønning:2011). Tilsvarende kan iagttages i kommune A's katalog over serviceniveau og den praksis, kataloget udmønter sig i (4.1).

For netop at være bevidst om Foucaults udtalelser om, at diskurser kan ses som et regelstyret felt og som praktikker, som systematisk former de objekter, som man taler om, mener jeg, det er væsentligt med en analyse og dermed en mulig bevidstgørelse af diskurserne på handicapfeltet²⁰⁶. Samtidig er det et træk, som jeg må medtænke i min analyse, idet f.eks. de professionelles udsagn ikke blot skal ses som den enkelte professionelles personlige udsagn, men må ses som det, der i en given kontekst er muligt at sige og gøre, når man nu er professionel i denne kontekst. Den konkrete diskurs er en kompleks størrelse – påvirket fra mange sider.

Reglerne og forskellige kontrol- og afgrænsningssystemer er noget af det, der forsøges formidlet gennem f.eks. uddannelse, og denne viden inkluderer samtidig magtformer, som de talende/ de professionelle qua denne viden og disse regler repræsenterer og bærer med sig (Foucault:1980). Måske har vi imidlertid slet ikke en vilje til viden, og da slet ikke til sandhed, mener Foucault. Det ville pålægge det erkendende subjekt en bestemt position, et bestemt blik eller funktion, og hvis vi **havde** en sådan vilje til viden og måske endda til sandhed, så ville den udøve en form for pres over for andre diskurser (ibid.46-48). Med en installation af faste positioner som henholdsvis professionel og et menneske, der har behov for hjælp, så kræver det både en vis (udfordrende?) manøvre at skifte udgangsposition og dermed blik og efterfølgende at skulle håndtere et betvingelsespres

²⁰⁶ Ibid, efter Foucault: *Vidensarkæologi*

over for en herskende diskurs. Det kan diskuteres, om den mangel på anerkendelse, som jeg mener, gør sig gældende over for flere af de professionelle, også er forårsaget af en mangel på bevidsthed om eller evne til at se sin egen videns-position. Hvis det er tilfældet, bliver det med Foucaults begreb om manøvre ganske vanskeligt at skifte position.

En sådan tanke ses også hos den tyske disability-forsker Waldschmidt, som henviser til Foucault, når hun siger: *disability studies med en tone af "diversity studies" bringer uorden i den af videnskaben fremstillede orden på tingene*, og når hun refererer *en traditionel handicapforståelse for at være reduktionistisk i sine kategoriseringer* (Waldschmidt, Schneider:2007; Waldschmidt: 2010). Og som Dag Heede siger i sin Foucault-introduktion *Det tomme menneske, så søger den moderne normaliseringsmagt ikke at ensrette subjekterne til forskelsløse zombier*, men gør det endnu mere effektivt ved at *definere de vilkår, som de individuelle forskelle manifesteres ud fra* (Heede:2004:103). Vi behøver ikke være ens, men vi skal passe ind på deres hylder, som Martin siger i et af mine borgerinterviews.

5.4. SAMTIDSDIAGNOSE – FORSØG PÅ OVERBLIK

På baggrund af disse kortfattede gengivelser af overvejelser fra de tre teoretikers arbejder sammenholdt med kap.4's dokument- og diskursanalyser, fremskrives en række kendetegn for det aktuelle felt i sin samtid og i den kontekst, som det danske samfund anno 2011 – 15 udgør.

- Kommunikation og etik – har vi brug for flere nuancer på begreberne?
- anerkendelse og etik – bruges anerkendelse for ureflektet?
- problemer med livsverdenens grammatik og reproduktion af livsverdensressourcerne solidaritet, mening og jæg-styrke
- opleves begrebsparret system og livsverden som komplementære eller som en mere regulær dikotomi
- problemer med anerkendelsens grammatik med problemer i forhold til den enkeltes selvforhold, med rettigheder og med anerkendelse af bidrag til den solidariske sfære, som ikke

hører til de præstationer, som man primært honoreres for – det svarer til Honneths ønske om et nyt fordelingskema²⁰⁷

- tingsliggørelse på en række felter
- øget grad af individualisering og krav til den enkelte samtidig med positiv omtale af diversitet
- måder at italesætte eller tie om verden på, som slører magtforhold, og som bidrager til kategoriseringer, som fastholder den enkelte i uheldige livsmønstre
- disciplinering
- governmentalité
- svage kritiske kræfter i forhold til at analysere status

Mange af disse træk vil kunne ses både i et borgerperspektiv og i et professionelt perspektiv. Disse uheldige tendenser kan have mange konsekvenser for os alle, men for en gruppe, som har nedsat intellektuel funktionsevne og har svært ved at erhverve sig stemme eller en platform at tale ud fra, så kan de have meget alvorlige følger på mange planer. Marginalisering, eksklusion og fattigdom er nogle, mens andre handler om noget indre relateret til selvforhold og jegstyrke, og andre igen kan handle om, hvordan disse borgere omtales i medier, i lovttekster o.l. Under og sammen med alle disse niveauer ligger et spørgsmål om værdier, etik og anerkendelse, som vil være medkonstituerende for det møde, som den professionelle har med den enkelte borger.

Rådet for Socialt udsatte siger: *”Undersøgelsens [...] væsentligste konklusion er, at omkring 75% af de mennesker, som modtager de laveste sociale ydelser – [...] ikke har de nødvendige ressourcer til at reagere som ønsket eller forventet på de økonomiske incitamenter, der knytter sig til at blive anbragt på de laveste sociale ydelser”* (Jørgensen:2012). En del af den aktuelle målgruppe kan være blandt disse, mens andre vil være på førtidspension. Fælles er dog, at en generel forventning om, at alle skal kunne yde sit og bidrage effektivt ud fra en ren økonomisk rationalitet, kan slå fejl og medvirke til en

²⁰⁷ Honneth (2010): *Das Gewebe der Gerechtigkeit. Über die Grenzen des zeitgenössischen Prozeduralismus* s. 51 – 77 i *Das Ich im Wir*. Fordelingskema forstået som ift. en anerkendelsens grammatik, som tilgodeser alle, som tydeliggør moralske grundformer i anerkendelsesreaktioner, og som også inddrager ikke-statslige organisationer (s.69).

skyldfølelse hos den enkelte og til en seen skævt til en gruppe, som ikke har mulighederne for at deltage i et præstationsfund, hvor liberale kræfter anser mennesket for at være sin egen lykkes smed.

5.5. OPSAMLING AF ANALYTISKE PEJLEMÆRKER

De teoretiske afsnit peger overordnet på flere elementer, som ses som centrale for det vellykkede møde. Disse elementer kan siges at udgøre **analytiske pejlemærker for mine analyser af det empiriske materiale**. I det følgende tydeliggøres disse, samtidig med, at min analyse i de følgende kapitler også vil rumme en åbenhed over for nye elementer, så jeg som nævnt i 2.7.1 trækker på både en deduktiv og en induktiv tilgang, ligesom Giorgi's metodiske tilgang er et vigtigt omdrejningspunkt for generering af mønstre og for min analysestrategi.

Begrebet analytiske pejlemærker er anvendt ud fra, at jeg har valgt at arbejde fænomenologisk, og at jeg derfor anser den måde, som fænomenerne fremtræder for mig som vanskelige at fastlægge i form af en taxonomi eller mere forudbestemt og fastlagt operationalisering. Jeg tydeliggør dog min "pejling" ved at beskrive, hvad det enkelte fænomen foranlediger mig til at kigge efter – uden der dog er tale om en entydig sammenhæng, idet f.eks. anerkendelse naturligvis ikke kun kan have et helt særligt udtryk.

Afsnittet her skal derfor opfattes som en bestræbelse på et tydeliggøre en gennemsigtighed i mit analysearbejde.

Centrale begreber fra mit materiale – med inspiration fra teorien

Jeg ser begreber som *opmærksomhed* og *responsivitet*, rummende det at kunne lytte og se, kropsligt nærvær og perception, at være opmærksom på den talendes intention og pathos træde frem af mit materiale. Dette kræver kultivering af blikket, opøvelse i dechifrering, evnen til at lytte, pædagogisk og moralsk sensibilitet og takt. Jeg ser fantasi som en vigtig faktor i "udmøntningen" af disse begreber.

Værdier som etik og ansvar, anerkendelse, omsorg, tillid, verdensåbenhed, at kunne arbejde med anerkendelse og kommunikativ kompetence og at udvikle en øget opmærksomhed på etik og udvikle et fælles sprog om etik, ser jeg også aftegne sig i materialet.

Endvidere ser jeg på et mere kognitivt niveau elementer som: Bevidsthed og viden om regelsæt, konventioner, politiske og reelle omsætningsmuligheder/ capabiliteter og retfærdighed.

Gennem materialet iagttager jeg problemer med f.eks.: anerkendelsesglemsomhed, opmærksomhedsreduktion, tingsliggørelse, ringeagt ift. professionen og problemer med et homogeniserende samfund, som reelt er distancerende og ofte ekskluderende ift. forskellighed generelt, hvor mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser næsten synes usynlige i forskning, litteratur og uddannelser på området.

I kap.4 og 5 underbygges disse indtryk i min gennemgang af tekster på makro- og mesoplan samt i mit forsøg på en samtidsanalyse.

Mange centrale begreber som f.eks. omsorg, inklusion, viden om socialpolitik og sociale forhold generelt, konventioner og regelsæt samt etik fremgår som en del af professionsuddannelsernes generelle grundlag. Men samtidig er der kun meget vage italesættelser heraf i de enkelte bekendtgørelser, ligesom der skal aktive valg til blandt de studerende, før de reelt kommer til at beskæftige sig med voksne mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser. I socialpolitiske og administrative tekster er det ligeledes svært at se tydelige italesættelser af gruppen.

Samtidig ser jeg tendenser inden for f.eks. procedurer, styringsmekanismer, rammevilkår – for organisationer og for uddannelser - til at indsnævre det råderum, man som professionel har for det vellykkede møde. Nogle af disse tendenser tydeliggør jeg i lyset af den samtidsdiagnose, som kap.5 rummer.

I kap.2, hvor jeg redegør for min metodiske tilgang til mit arbejde, fremtræder flere af de samme dimensioner. Min metode har afsæt i en fænomenologisk tradition. Her handler det bl.a. om at få et førstepersons-perspektiv frem og ikke være for hurtig til at lægge sig fast på en tydning. Det er imidlertid **samtidig** træk eller værdier, som kan genfindes i nogle af de professionelle kompetencer, som kan udledes af mine analyser. Førstepersons-perspektivet findes i både ental og i flertal, i jeg-formen og med et vi! Det handler om at udvikle opmærksomhed og kropslig perception, mens også dømmekraft, phronesis og kritisk refleksion indgår. Her ser jeg dog nedenstående

træk som helt centrale for min egen position som forsker med fokus på det processuelle og ikke foretage for hurtige konklusioner som centrale i begreber som epoché og bridling og (se også 2.03):

- behov for samtidig distance og nærhed
- en kropslig dimension i mødet og i kommunikationen
- at (kunne) se fænomenerne i forhold til den baggrund, som de fremtræder på
- at se helhed – del – helhed og finde mønstre uden at have fastlåste betragtningsmåder – ikke se diagnosen før mennesket og ikke bruge sig selv som målestok
- ”åben” dialog med ”teksten”
- at fastholde et ”kritisk refleksionsrum”

Samspil mellem empiriske og teoretiske begreber:

Mine begreber er genereret delvist deduktivt med inspiration fra særligt den fænomenologiske litteratur med livsverdensperspektiver, delvist induktivt ud fra interviews og observationer. Min anvendelse af livsverdensnære begreber som f.eks. det sociale, tid, rum, krop, betyder, at der er tale om brede kategorier, som kan nødvendiggøre en præcisering undervejs i den konkrete analyse, og der kan samtidig være begreber, som ikke tydeligt fremtræder i materialet.

<p>Begreber udledt af kap. 3, 4 og 5 – og den fænomenologiske tilgang betyder, at jeg i min analyse har fokus på ganske brede termer og måske også ekspressive udtryk, som kan have flere betydninger</p>	<p><i>Det betyder, at jeg er opmærksom på og ser efter tegn på (og min omsætning af de teoretiske begreber må ikke ses som udtømmende, ligesom der kan optræde overlap):</i></p>
<p>Etik, som jeg beskriver det i bredden i kap.3 med elementer inspireret af Buber, Lévinas, Løgstrup, Merleau-Ponty, Schmitz, Waldenfels, Honneth, Habermas, Dederich m.fl.</p>	<p>Mødet i form af et jeg-du, ansigtets betydning, ”spor” efter et menneske, der var, stemning, kroppens betydning, sansernes betydning og perceptionsevne i samspelet mellem borger og professionel ...og hvis ikke? Hvordan kommer anerkendelse til</p>

	<p>udtryk i form af f.eks. omsorg, rettigheder og selvbestemmelse samt anerkendelse af det helt særlige, borgeren eller den professionelle bidrager med. Og hvis ikke...? Erfarer jeg anerkendelsesglemsomhed og mangel på opmærksomhed?</p> <p>Hvordan kommer etikken til udtryk i kommunikationen... og hvis ikke?</p> <p>Hvilke stedfortrædende dimensioner og etiske refleksioner herover aflæses i interaktionen og/eller i personalesammenhænge?</p>
Kommunikation	Hvordan er tonen? Verbalt sprog eller kropssprog? Forskellige former for fagsprog. Gør særlige diskurser sig gældende.
Fantasi	Er der tegn på, at fantasien inddrages for f.eks. at kunne se hver situation på ny?
Livsverdenselementer og problemer med livsverdens grammatik og reproduktion af livsverdensressourcerne solidaritet, mening og jeg-styrke under pres af systemets funktionsmåde.	Italesættes begreber, som svarer til livsverdenselementerne kultur, mening, solidaritet, samfund, personlighed og jegstyrke eller tilsvarende begreber?
Ekspressive udtryk for anerkendelse samt problemer med anerkendelsens grammatik med problemer i forhold til den enkeltes selvforhold, med rettigheder og med anerkendelse af bidrag til den solidariske sfære, som ikke hører til de	Ser jeg udtryk for anerkendelse ift. forskellige sfærer, og/eller erfarer jeg udtryk for mangel på anerkendelse? Det kan handle om omsorg, rettigheder eller forskellige bidrag til den solidariske sfære.

præstationer, som man primært honoreres for.	
Tingsliggørelse.	Ser jeg tegn på, at professionelle behandler borgere som ”ting” – eller professionelle der behandles som ”ting” af andre.
Individualisering/ øget grad af individualisering og krav til den enkelte.	Kan individualisering og krav til den enkelte aflæses i interaktionen mellem borger og professionel?
Magtforhold samt måder at italesætte eller tie om verden på, som slører magtforhold, og som bidrager til kategoriseringer, som fastholder den enkelte i uheldige livsmønstre.	Kan jeg iagttage en særlig diskurs i feltet? Måder at tale på, som positionerer nogen, som rummer magt og som kan modvirke realiseringen af det gode møde. Er der tegn på de professionelles erfaring hermed?
Disciplinering og governmentalité.	Hvilke muligheder og hvilket råderum opleves blandt borgere. Er de professionelle bevidste om mulige disciplinerings- og magtrelationer?
Svage kritiske kræfter i forhold til at analysere status.	Er der en bevidsthed om regelsæt og vilkår, som kommer til udtryk blandt de professionelle? Italesættes mangel på retfærdighed og mulige problemer med inklusion/eksklusion f.eks. Italesættes egen position som professionel ift. de ydre vilkår? Er der et blik for at fremme den enkeltes capabiliteter?
Livskvalitet (begreb fra Lov om Social Service)	”Det gode liv” kan antage mange former – kan have lighedstræk med livsverdenselementer i form af det sociale, det mere eksistentielle og deltagelse.

Selvbestemmelse (begreb fra Lov om Social Service).	Begrebet autonomi – at være deltagende i eget liv og livsplanlægning – hvordan og på hvilke områder?
---	--

Mit ærinde og min forskningsinteresse er at belyse mødet og de betingelser, det professionelle møde udspiller sig i, og hvorvidt begreber som anerkendelse, respekt og forståelse realiseres i mødet. Her oplever jeg, at den teoretiske tilgang har givet god retning til at undersøge feltet, selv om der i løbet af de følgende analyseafsnit også genereres begreber, som ikke var forudset.

Jeg vælger at starte analysearbejdet med de meget generelle temaer som 'mødet, kommunikation og anerkendelse' og afslutte med nogle mere individuelle og induktivt genererede temaer og strukturer som 'humor og køn'. Rækkefølgen af kap. 6,7 og 8 kunne være en anden, mens jeg med kap.9 og 10 flytter fokus lidt bort fra borgeren over på de professionelle for i kap.10 at afslutte med et uddannelsesperspektiv.

Kapitel 6 er i sin teori-relatering tæt på begreber i kap.3, men trækker også på kap. 4 og 5.

Kapitel 7 og 8 indledes med supplerende teori-relatering til uddybelse af metodekapitlets mere tentative begreber for herigennem at tydeliggøre analytiske pejlemærker.

Kapitel 9 og 10 fremstår mere induktive, idet teori-relateringen her sker ud fra det empiriske materiale, men også og særligt i kap.10 med uddannelsesperspektivet for øje.

Kapitlerne 7 – 10 rummer derfor korte teori-introduktioner på baggrund af den analytiske bearbejdning af empirisk materiale.

I analyserne tager jeg udgangspunkt i empirien, som fungerer som illustration og dokumentation, dels i form af mine refererende gengivelser, dels i form af citater. Og stadig er der hensyn til anonymitet, som kan betyde, at gengivelsesformen tilpasses dette krav. Citaterne er valgt ud på den måde, at jeg efter at have gennemlæst materialet, defineret meningsklumper/mønstre og har betegnet dem med faglige begreber, jf. Giorgi, så har valgt udtalelser,

observationer o.l. ud som repræsentative for disse meningsklumper og begreber. Man kan derfor sige, at jeg også her arbejder både induktivt og deduktivt, når data både er med til at generere mine begreber, og jeg samtidig er inspireret af bestemte metodiske og teoretiske tilgange.

Efter inddragelse af teoretiske inspirationskilder og illustration gennem empiri vil jeg i hvert analyseafsnit diskutere mine iagttagelser for til sidst at præsentere et dybtgående og diskuterende afsnit ift. en mere helhedspræget opfattelse af meningsstrukturen eller – enheden. Det vil sige, at jeg i mine opsamlinger på hvert tema går fra et mere illustrerende niveau til et niveau, som med Giorgi hører til det typiske eller generelle/eidetiske niveau.

Alle analyseelementerne vil endelig munde ud i en samlet opsamling, der afrunder kap.9.

Kritisk refleksion ift. fremstillingsformen

Med en fremgangsmåde som skitseret kan man indvende, at jeg opstiller en form for teoretisk ideal og derved risikerer at komme til at vurdere mine empiriske fund ift. hertil som en form for normativ målestok. Det er derfor vigtigt at lade mine fund stå som det, de er: noget der viser sig for mig i empirien på baggrund af en større kontekst og ikke som faktuelle kendsgerninger.

Samtidig kan der være tale om, at jeg med andre ”optikker” kunne have set andre begreber og teoretiske inspirationskilder træde i forgrunden, som ville betyde, at de enkelte fund kunne forstås anderledes. Valget af tilgang har betydning for, hvad jeg ser, og dermed også for, hvad jeg i sidste ende kan forstå og skrive frem som en forståelse.

En fænomenologisk tilgang rummer faren for at blive mødt med en kritik om at være ”farvet” og subjektiv. Som afslutning på metodel delen fremhævede jeg eksemplariskhed, detaljeret redegørelse og forankring i selve sagen, hvilket jeg i det følgende vil bestræbe mig på. I metodelitteraturen angives ingen specifik formidlingsmetode, og min fremstillingsform vil også variere. Endvidere er det væsentligt at erindre om, at der rent kronologisk ikke er parallelitet mellem mit skriftlige produkt og forskningsprocessen.

Kommunikative kompetencer kan variere, og jeg har i nogle interviews lange, sammenhængende passager fra borgerne, mens jeg i andre har kortere og mindre ordrige reaktioner. I en fænomenologisk tilgang kan man diskutere, hvordan man bedst får tilgang til den andens erfaringer med sit levede liv – når det sker via en forskningsproces med interviews. Fra flere sider peges der på, at gengivelse af omfangsrige citater kan medvirke til en gennemsigtighed i processen. Det kan samtidig være svært at finde de rette ord ved beskrivelser og omskrivninger, og der peges på værdien af elegante, yndefulde, måske metaforiske udtryk, der kan vække vores sensibilitet²⁰⁸.

I min sammenhæng har jeg oplevet, at både kropssproget og det usagte kan virke meget betydningsbærende. Disse indtryk er svære at formidle. Ord kan transskriberes, og af hensyn til materialets udsigekraft kan der derfor være citater, der genbruges, hvor andre citater fremstår som mere afgrænsede. Dette hænger til dels sammen med mine målgrupper, som har deres helt særlige, sproglige udtryk, og det hænger sammen med mit fravalg af video som dataindsamlingsmetode, idet jeg har vurderet videoen som et medie, der kan virke som et forstyrrende mellemlid (se også 2.6.2 om forskningsetiske overvejelser).

²⁰⁸ Finlay (2012) henviser bl.a. til van Manen

KAPITEL 6: MØDET, KOMMUNIKATION OG ANERKENDELSE

På det niveau, som Giorgi omtaler som det universelle, dvs. på den fænomenologiske filosofis niveau er der flere teorier knyttet til begrebet ”møde”, hvilket understreger betydningen af mødet i forhold til det at være menneske. Dette møde og nogle af de elementer i mødet, som jeg anser for centrale ift. det personrettede professionsarbejde er fremgået af dels kap. 3, dels 5.5. Centrale elementer i mødet kan netop betragtes på forskellige niveauer - fra det universelle over det generelle, fra det ret typiske og til det helt individuelle (Giorgi:1997).

I det følgende inddrages udvalgte dele af mine samtaler og interviews i en analyse for dels at belyse, dels om muligt forstå, hvordan borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse oplever mødet med de professionelle. Denne belysning relateres efterfølgende til teorielementer uddraget af kap. 3, 4 og 5, uden at denne teorirelatering kan opfattes som et 1:1 forhold, og hvor der kan være begreber, som lige så vel kan indplaceres i efterfølgende kapitler.

”Personbeskrivelse”

I mit empiriske arbejde optræder mennesker, som på mange måder er sårbare. Jeg har derfor dels foretaget mange etiske overvejelser ift. mine spørgsmål, til min indsamling af materiale og formidling heraf, dels er personerne blevet lovet anonymitet. Jeg giver dog dette lille overblik, med det formål at gøre mine analyser lidt mere vedkommende, end hvis der alene optræder X’er og Y’er.

Ift. de professionelle, handler mit projekt ikke om, hvilke kvaliteter eller holdninger, den enkelte lægger for dagen, men mere om, hvilke værdier der udspiller sig i mødet. Jeg har derfor alene markeret, at der er tale om forskellige professionelle med et P1, P2, P3. Der er dog enkelte steder, hvor jeg i analysen inddrager en særlig faglighed mere konkret og til dels personbestemt i mit forsøg på at forstå forskellige positioner og tilgange til det professionelle møde.

Generelt er der tale om professionelle relationer af længerevarende karakter. Mange af de professionelle, jeg møder hos begge grupper,

har været beskæftiget med feltet i mange år og ofte med de samme borgere, så der ofte er tale om et ganske godt kendskab til den enkelte.

Hvem optræder i mine interviews:

Det gør professionelle, som kan være pædagoger, social- og sundhedshjælpere og – assistenter, sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, mennesker med uddannelser fra andre fagområder.

Det gør personer, som har forskellige former for intellektuelle funktionsnedsættelser, enten medfødte - og derfor grupperet under ”sent udviklede” - eller pga. gennemgribende senhjerneskade. Jeg har valgt ikke at kende deres mere præcise diagnose eller diagnoser, hvis og hvor den/de findes. Fælles for dem alle er, at der ikke umiddelbart er synlige tegn på den intellektuelle funktionsnedsættelse som f.eks. hos mennesker med Downs syndrom. Der kan være andre synlige karakteristika, som gør sig gældende, men som ikke er i fokus her.

Disse borgere har alle en mere eller mindre udtalt intellektuel funktionsnedsættelse – medfødt eller erhvervet. M.h.t. interviewene og deres gennemførelse har det bl.a. betydet fravalg af båndoptager i et enkelt tilfælde, ligesom en kontaktperson også har været til stede i ét andet tilfælde.

Det handler om:

Olav, en ca. 30-årig ung mand, som bor hos sine forældre, og som jeg møder i et dagtilbud. Olav er interesseret i mangt og meget og forholder sig på mange måder aktivt til sine omgivelser. Han fotograferer; han har skrevet et læserbrev på baggrund af pendlererfaringer, og han arbejder gerne med en PC. Efterfølgende er han efter eget ønske kommet på skolebænken og med gode resultater.

Lotte, en kvinde i 40’erne, som bor alene og er i beskyttet beskæftigelse. Hun modtager bostøtte, og hendes kontaktperson var på hendes ønske til stede under interviewet. Jeg interviewer hende i hendes egen lejlighed, hvor hun selv klarer de praktiske gøremål.

Sandra, en kvinde i 40’erne, som er født med en hjerneskade, og som gerne ville interviewes, men ikke til båndoptager. Sandra bor i egen lejlighed, vil gerne i et bofællesskab, og hun modtager bostøtte. Jeg interviewer hende i dagtilbuddet, hvor hun har ”arbejdet” gennem mange år. Sandra har en del interesser med at løse krydsord, opgaver o.l. Hun broderer og vil meget gerne i biografen.

Sofie er en 30-årig kvinde, som jeg også møder i dagtilbuddet, hvor hun også har et antal timer som mere almindeligt job med løntilskud. Sofie bor sammen med sin kæreste, og under interviewet fortæller hun mig om nogle vanskeligheder med visitering til bostøtte.

Sally er en kvinde sidst i 20'erne. Hun bor hos sine forældre, men er skrevet op til en boform. Jeg møder hende i dagtilbuddet, hvor hun har "arbejdet" gennem flere år. I forløbet begynder hun en fraflytning fra hjemmet til en boform.

Disse 5 er alle mobile og selvhjulpne i de helt basale funktioner.

Dernæst optræder

Martin, som er først i 50'erne. Martin møder jeg allerede, da jeg bliver vist rundt i huset. Hans frustrationer bliver præsenteret helt umiddelbart, og med hans endog meget faste håndtryk. Herudover sidder han i kørestol og er skadet efter et trafikuheld i sine unge år. Martin er ugift. Jeg interviewer ham i egen bolig, som ligger i et center bygget specielt for voksne med senhjerneskade. Han har lidt problemer med hukommelsen. Nogle ting klarer Martin selv, men han dog brug for en del professionel støtte.

Dorte er i starten af 60'erne. Første gang jeg møder Dorte er hun meget aktiv i arbejdet med at gøre gården mere grøn, og hun øser af sine erfaringer med at have en have. Dorte sidder i kørestol. Hun har alene førtilighed i den ene arm efter flere hjerneblødninger. Jeg interviewer Dorte i hendes egen lejlighed, som ligger placeret i et center for voksne med senhjerneskade. Rent fysisk er Dorte meget afhængig af de professionelle. Dorte har børn og børnebørn. Dorte dør i forløbet.

Søren er i 60'erne og kan gå selv med lidt støtte. Søren er en mand med et mildt og venligt ansigt, og generelt udviser han stor imødekommenhed over for mig. Han er hjerneskadet efter et trafikuheld, og hans hukommelse har lidt skade. Jeg interviewer ham i egen lejlighed, som er beliggende i centeret for senhjerneskadede. I forberedelserne til interviewet talte jeg med hans kone, og hun tilkendegav, at jeg gerne måtte tale med Søren uden hendes tilstedeværelse. Søren har problemer med korttidshukommelsen. Søren dør kort efter forløbet.

Anton er en ung mand på ca. 30. Første gang, jeg ser Anton, er han ved at hænge vasketøj op uden for sin lejlighed. Som 19-årig blev han hjerneskadet i et trafikuheld. Han har siden da opholdt sig i flere institutioner, men jeg interviewer også ham i hans egen lejlighed, beliggende i centeret for senhjernesknadede. For Anton var det væsentligt, at han selv kunne bestemme over interviewsituationen, så det foregik uden støtte. Anton har problemer med specielt korttidshukommelsen. Anton går selv og er selvhjulpnen på de basale funktioner.

6.1 MØDET

6.1.1 ANALYSE RELATERET TIL MØDET

Martin siger: *Jeg tror, at de mennesker, der har en indlevelsessevne og som kan sætte sig i andre folks situation, altså, se andres folks situation for sig, forestille sig hvordan de sad i den situation..øh... jeg tror der er flere der her er uddannet professionelt – altså på papiret, hvor mine beskrivelser slet ikke passer ind i deres – deres hylder og derved kan de ikke, og de ved ikke, hvad de skal behandle mig for. Hvad HELVEDE er meningen (slår i bordet (min obs: er tydeligt ved at hidse sig op))*

Sandra (brev efter vores samtale): *Det med at folk skal stoppe op og spørge om har du nu også det så godt som du siger og at de også skal have 100% fokus med den person de taler med, og det er jo de personer, du er med til at uddanne, jeg snakker om, at det er vigtigt at deres uddannelse, at de kan gennemskue, hvordan en person, som prøver at skjule hvor slemt vedkommende egentlig har det, for det er der ikke nogen her, der er særligt gode til, angående mig*

Her viser de små passager, at det er vigtigt **at blive set, som den man selv føler, man er**, og ikke bare som noget, der skal passe til papirer o.l., og **det at blive set som den, man er i situationen**, er som en nøgle til at føle sig tilpas med dagen. Nogle af de træk, der her gør sig gældende, hænger sammen med borgerens helt aktuelle tilstand eller dagsform, og det skal den professionelle gerne kunne aflæse eller gennemskue, som det siges. Desværre ser det ikke ud til helt at lykkes, og nogle af de træk, som både Buber og Lévinas understreger for mødet med at være opmærksom, se situationen som ny og ikke gøre den anden til en anonym part kan her ses som værende vanskelig at

lykkes med. Ift. Løgstrup og at have blik for det unikke i den andens liv ser der også ud til at være plads til forbedring.

De teoretiske overvejelser vedrørende mødet viser p.d.e.s. essentielle værdier i det at være menneske og at blive et menneske i samspillet med andre på samme tid, som man beholder sin helt særlige og unikke måde at være ”anden” på. Og p.d.a.s. anes et underliggende **dilemma** m.h.t. det intentionelle, når man læser Bubers forbehold. Bubers forbehold er vigtige her, mener jeg, fordi han ellers pointerer umiddelbarheden og gensidigheden i ”mellemsfæren”, hvor der ikke er tale om hverken mål eller middel i intentionel forstand²⁰⁹.

For hvordan kan man som professionel både se den anden i sin unikhed og så at sige have noget for med denne anden; det være sig omsorg, udvikling, træning eller andet? Og det er intentioner, som kan være både lovbefæstede og kontraktuelt forpligtende. Det er en bekymring, som jeg også indledningsvist har påpeget, for er der en fare for, at man som professionel ser mennesket som diagnose og som en af gruppen, i stedet for at man ser mennesket som så meget andet end sin diagnose eller sin funktionsnedsættelse? Martin opfatter sig tydeligvis ikke set som andet end noget, der skal passe ind på hylderne.

Evnen til at bevæge sig mellem distance og nærhed er central for den professionelle, og hvordan denne evne om muligt udvikles, er endnu et centralt spørgsmål. I mødet skal den professionelle opgaves objektive og subjektive dimensioner balanceres. Får den objektive side overvægt, kan man risikere standardisering og manualer i stil med f.eks. NPM (kap.4), og hvis den subjektive dimension får overvægt kan man risikere ”privatpraktiserende” professionelle. Her kan Lévinas’ begreb om at være gidsel associeres til begreber som udbrændthed og psykisk træthed – fænomener som på sin side kan hænge sammen med manglende anerkendelse af den professionelle. I uddraget nedenfor fra et fokusgruppeinterview med professionelle, kan man fornemme denne balanceren. At den professionelle så at sige har borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse ”med sig i baghovedet”, men samtidig er sig bevidst om, at der må en balance til mellem distance og nærhed - en afvejning til mellem ”synd for” og

²⁰⁹ Her efter Theunissen, M. (1977): *Der Andere. Studien zur Sozialontologie der Gegenwart*, s. 262ff

ligeværdighed, fordi det er nødvendigt også at kunne lægge arbejdet fra sig.

P: når du nu siger det med positivt møde, [...]nu fik jeg lige fat i den med J. igen, men jeg kan egetl. godt når jeg er her, så er vi fuldstændig ligeværd og alt det der, men jeg kan godt tage mig i det, når jeg så kører hjem: gud det er da egentlig synd, det er da også nogle skæbner [...], men det tænker jeg jo ikke når jeg er her. Så er vi ligeværdige. Så har vi en dialog.

Selv om jeg mener, der er meget at hente hos de omtalte ”mødets” filosoffer, så ser jeg både hos Buber, Lévinas og Løgstrup en risiko for, at man i det professionelle arbejde kan associere disse kvaliteter i mødet til noget næsten kalds-agtigt. Samtidig vil jeg på baggrund af bl.a. spædbarnsforskning og dele af den forskning, der foregår i netværket TESIS, ikke udelukke, at der findes tegn på vores intentionalitet, som ikke umiddelbart er tilgængelige for det blotte øje. Her er der efter min opfattelse væsentlige supplerende tanker at hente hos de teoretikere, der arbejder med kropsfænomenologi²¹⁰.

Analyse – kropslige dimensioner og MØDET

Mange af de udsagn, der kan relateres til kropslige dimensioner af mødet kommer fra professionelle. Der er dog enkelte kommentarer fra hhv. Martin og Anton, som går på dels kroppens æstetik, dels dens funktionalitet. I det følgende inddrages kommentarer, der kan belyse kropsdimensionen i mødet. Som det ses, er det tydeligt, at synssansen træder i forgrunden:

P1: men det er jo skidesvært for nogen at - nu tænker jeg – jeg synes det er svært med dem, der ikke har noget sprog – at få dem til at give udtryk for, hvad der er livskvalitet. Man kan jo godt se, hvad de brænder for alligevel [...]det kan jeg bare se på mimikken, deres ansigtsudtryk, kroppen... alle de der ting

P2: ja, heldigvis har vi – når vi ingen sprog har – kroppen; den fortæller bare

P1: ja heldigvis er mange af dem jo rigtig gode til det med kropssprog, og man forstår jo det udmærket godt, men alligevel

²¹⁰ Det er et forskningsfelt, som man bl.a. finder repræsenteret i det såkaldte TESIS-netværk (Towards an Embodied Science of Intersubjectivity), og som bl.a. Center for Subjectivity Research; KU, deltager i.

P2: Det er jo faktisk sådan at kroppen fortæller mere end det verbale sprog[...] det er derfor det er så vigtigt at se på personen og kigge på – hele kroppen –[...].

Kroppen taler med i mødet mellem den voksne borger og den professionelle. Man er opmærksom på betydningen af, hvad kroppen kan fortælle, men indrømmer også, at det ikke altid falder naturligt at se bort fra det talte sprog. Det kræver opmærksomhed samt tid og nærvær, hvis der skal være tale om det ægte møde og ikke overflade, som en af borgerne eksplicit hellere er foruden. Og hvis sproget mangler, så udgør det en barriere for selv at forvente ikke tydeligt verbaliserede reaktioner. Behovet for en opmærksomhed og dechiffreringskompetence (Wahrnehmung) udfordres, når der er tale om borgere uden verbalt sprog.

I en anden udtalelse anvendes ordet mund-**stimulering**, så selv om der er tale om krop, og borgeren reagerer med afslapning og smil, så er der ikke tale om en kommunikationsform i et møde, som er baseret på et rent jeg-du-forhold, selv om flere lag i kommunikationen træder frem. Umiddelbart ville man med ordet stimulering associere til en tydelig intentionalitet og en stimulus-respons-tænkning, men her vurderer jeg, der ligger et lag, som handler om at se den anden – både ud fra ordlyden ”*det er dejligt for ham*”, men også fordi mundstimuleringen ift. mine observationer ofte er første trin i en proces, hvor den unge mand tilbydes smagsmæssige og æstetiske små oplevelser. Ift. denne unge mand gøres der i anden sammenhæng meget for også at kunne dechiffrere ikke-synlige kropstegn (6.3.1).

Da jeg under en frokostpause i forbindelse med mit empiriske arbejde nævner, hvem jeg skal interviewe, får jeg som svar fra en af sundhedspersonalet på stedet: *Kan man interviewe ham?* Tonefaldet er skeptisk, og jeg er klar over, at manden, jeg skal tale med, har en hjerneskade. Jeg er forberedt på at være fleksibel og omformulerende. Søren viser sig gerne at ville udtrykke sig præcist, og i 2 omgange leder han efter de rette udtryk: da han ikke umiddelbart kan finde udtrykket for (hvad der er mit gæt:) ”målrettet” i forbindelse med arbejde, finder han begrebet *villende*. Ift. f.eks. Merleau-Pontys begreber med ikke at behøve at lede efter ordene i ens forestillinger, så kan jeg fysisk se ud af øjenbevægelser og gestik, hvordan Søren søger det rette udtryk for det, han ønsker at udtrykke. Samtidig fornemmer jeg, at det har stor betydning for ham at få dette sagt, og

måske ser jeg her det *fulde øjeblik af det faktiske liv* helt utilsløret med et Heideggersk udtryk (2.3.1). I citatet nedenfor ændres Søren tonefald, og måske er det glæde over at have fundet det rette udtryk om gerne at ville holde, hvad han lover, og måske er det et udtryk for, at netop her, ser man et næsten Lévinas'k spor efter den Søren, der var engang.

Senere i interviewet: *jeg er lidt tøvende med det, fordi jeg helst ikke vil hænge på det... Nej, det er ikke det rigtige udtryk... ... jeg bryder mig ikke om ikke ... Jeg vil gerne kunne holde det jeg lover...*(det sidste kommer meget klart)

Min forventning til Søren var, at han havde noget på hjerte, og jeg kan kun gætte på, at det handler om, at jeg går ind i dette møde uden samme målrettedhed, som det er tilfældet for pågældende sundhedsprofessionelle. Og derfor har jeg mulighed for at lade noget fremtræde for os i "det fælles", selv om jeg som forsker naturligvis også kan siges at have noget for med ham. Samtidig foregår min samtale med Søren i hans egen bolig, og det kan også betyde, at han oplever atmosfæren som mere tryk og motiverende for samtale end fysioterapiens lokaler, så også Schmitz's og Waldenfels' fokus på detaljer i f.eks. lyd kvalitet kan gøre en positiv forskel.

Heroverfor kan den sundhedsprofessionelle fokusere på andre aspekter (jf. de forskellige fagligheder i fig.1) og således udfylde en væsentlig funktion. Min undren går på, om hun dels objektgør Søren ved at bruge sig selv som målestok, dels går glip af et møde, hvor Søren deltager i og bidrager til mødet på ganske nuanceret vis.

Flere af de teoretikere, som jeg har inddraget, peger på, at den professionelle har brug for en vis kreativitet og fantasi i mødet med den anden for at kunne se den anden som den, han er. Det er der i mine observationer fra mine feltnoter også eksempler på, når en professionel f.eks. skal tolke en borgers lyde i forhold til at vælge aktivitet i et aktivitetscenter og dermed inddrage høresansen. I den pågældende situation, hvor borgeren efterfølgende støttes både med at holde på en pensel og med at opretholde en vis arousal, ser jeg og spørger også efterfølgende ind til, at den professionelle prøver sig frem, lader mere eller mindre modstand i hånden samt lydes og åndedræts karakter være afgørende for valg af næste skridt i aktiviteten. Pædagogen sidder med borgerens arm tæt på sig, og måske er huden på armene hos pædagog og borger i berøring med

hinanden, så den dermed kan fungere som endnu en kommunikationskanal, eller måske er der tale om ”brobyggerkvaliteter” i Schmitz’ forstand (Schmitz: her 2011).

Den kropslige dimension vil efter min opfattelse betyde meget i det personrettede professionsarbejde. Der er tale om krop i flere dimensioner, således at den professionelle både er opmærksom på egen krop og ikke blot registrerer (Waldenfels), og samtidig ser og hører den andens krop – ”på flere kanaler”. Samtidig er det dimensioner, som kan være vanskelige at italesætte. Den professionelle i fokusgruppeinterviewet vedrørende kropssprog tidligere er den samme, som jeg ser reagere på borgerens åndedrætslyde ovenfor, og da jeg spørger hende, hvordan hun kunne vide, hvad der var det rigtige at gøre, havde hun endog meget vanskeligt ved at give udtryk herfor, men blot *’at det var svært’*.

Ofte vil der være omsorgsfunktioner tilknyttet den professionelle, så det kan være væsentligt at medtænke omsorgens dimensioner og måske konsekvenser. Handler det om ”care of” (et ofte fysisk og omfattende begreb om omsorg), ”care for” (et omsorgsbegreb som i større udstrækning tager udgangspunkt i omsorgsmodtagerens egne ønsker og perspektiver) eller ”care about” (et omsorgsbegreb som rummer et sympatiserende og dialogisk perspektiv)? Er der tale om et fysisk, emotionelt eller mere omfattende omsorgsbegreb, som også rummer sociale og retfærdighedsorienterede værdier, og kunne denne omsorg have konsekvenser for den andens autonomi²¹¹?

Her ses begrebets sammensatte karakter, og et bestemt omsorgsbegreb kan betyde en ændring i subjektforståelsen og i en identitetsforståelse. At være et menneske med handicap betyder ikke at have hele sin identitet i sit handicap, men jeg mener at kunne iagttage, at en meget fokuseret opmærksomhed på et dominerende og overvejende fysisk omsorgsbegreb i betydningen ”care of” kan resultere i et menneskebillede, hvor værnsdimensionen, autonomi og selvbestemmelse ikke er i forgrunden, men hvor afhængighed, henvisethed, skrøbelighed og gebrækkelighed træder tydeligere frem, fordi der er fokus på det fysiske og sundhedsvidenskabelige aspekt af omsorgen (Harmel:2011).

²¹¹ Dederich, M. her i Harmel (2011): *Subjekt zwischen Abhängigkeit und Autonomie*, s.122, se også 1.6.4 med henvisning til Kittay

Det kan skyldes, at den professionelle med baggrund i en bestemt normalitetsopfattelse kan opleve en barriere i mødet med et menneske med forskellige former for funktionsnedsættelse eller med andre kropsudseender og – udgydelser (jf. eksemplet med Søren).

Som professionel kan man – af forskellige årsager – have en mere instrumentel tilgang til kroppen, som kan hænge sammen med alder (formbarhed/krop som projekt), med et naturvidenskabeligt paradigme, med krav til dokumentation, præstation og effektivitet. Og kan sådanne tilgange betyde en tendens til at distancere sig mere, end en nødvendig balance eller bevægelse mellem nærhed og distance fordrer? Der kan være tale om opmærksomheds-glemsomhed, og den tyske filosof Dederich understreger da også vigtigheden af at opøve iagttagelsesevne (det tyske ord *Wahrnehmungsfähigkeit* rummer mere end blot at iagttage/observere) hos studerende inden for dette professionelle felt.

Hvordan ser vi, og hvad er det, vi retter opmærksomheden mod? Der kan være en tendens til, at kropslige erfaringer underkendes ift. tidens krav om evidens, og man kan forestille sig, at der sker en ændring i vores måde at percipere på, når man f.eks. som unge har mange flere andenhåndsoplevelser og mediebarne oplevelser end kropslige erfaringer og førstehåndsoplevelser. En mindre kropsligt baseret perceptions- og opmærksomhedsevne vil kunne ændre tilgangen til fysisk omsorg og til at se det andet menneske i sin andethed. Tør man stole på sin iagttagelse om f.eks. feber uden at have aflæst termometeret²¹²?

6.2 KOMMUNIKATION OG ANERKENDELSE I MØDET

To væsentlige elementer i mødet handler om kommunikation og anerkendelse i begrebernes bredere forståelse. Det handler ikke blot om, hvad der umiddelbart siges, men om tilgange til det andet menneske, som gennem disse begreber også rummer en etisk forholden sig. På den måde er der lighedspunkter mellem flere af de ovenstående tilgange, ligesom flere af de etiske tilgange, som er

²¹² Dretske, F (1971) *Australasian Journal of Philosophy*, Vol. 49, No. 1; May, 1971, her efter oplægget *On Seeing that Others have Thoughts and Passions* af Anita Avramides, Oxford University på TESIS-konferencen “*Enactive and Phenomenological Approaches to Intersubjectivity*” 7. - 8.2.2013, Center for Subjectivity Research, University of Copenhagen

introduceret i kap.3, har stor betydning for mødet. Det gælder også Jürgen Habermas' og Axel Honneths arbejder. Grunden til, at jeg inddrager netop disse teoretikere, hænger sammen med den kobling, som deres arbejde med etik, kommunikation og anerkendelse har til det samfund og den kontekst, som feltet er en del af.

6.2.1 ANALYSE RELATERET TIL KOMMUNIKATION OG ANERKENDELSE

I den første passage møder vi Martin:

Martin: *Jamen altså der er ingen af beboerne her, der er i stand til at tage en sådan dybsindig snak. Desværre, desværre ... det havde jeg forventet, men det har der så slet ikke været, så jeg nøjes med at tage den slags snakke med personalet og med min mor. Og det skuffer mig enormt. Jeg havde fået at vide, at jeg her ville få ALLE behov dækket. (med vred stemme)[...]*

Interviewer: *er det også derfor du synes, det er rart at komme i den klub om mandagen?*

Martin: *Hjernesagen... ja bestemt. Der føler jeg nemlig mere vi taler lige over.*

Herunder møder vi Dorte. Om kommunikationen med de professionelle fortæller hun:

Dorte: *Ja men det kommer også an på hvordan det er gået flere dage i træk, for så kan det være det' den morgen, der får det hele til at briste, og så er jeg altså færdig; jeg har nogle gange vrælet fra morgenstunden.*

Fra en anden morgen:

Dorte: *Men når så de er hernede og skal hjælpe i plejen, der har jeg da også haft hjælp af Y, der er kommet ind. Og så hedder det: skynd dig nu; nu er der kun så lang tid tilbage. Du skal altså skynde dig. Du har altså ikke mere tid.*

M.h.t. personalet så er der enkelte, som er virkelig gode til at sætte sig i den andens sted og som er lyttende. Andre vil måske nærmere gøre det let for sig selv. Dorte giver det eksempel, at hvis hun ikke mener, bleen ligger helt rigtigt, og hun kommenterer det. Så kan nogen professionelle komme med bemærkning om, at den sidder som det mest glatte, og det bedste hun har oplevet. Det bliver Dorte gal over, fordi hun oplever, at det er for at gøre det let for sig selv. Og samtidig en underkendelse af hende. Dortes dybe afhængighed af andre i alle dagens gøremål må ikke af andre opfattes som at være

krævende, men det sker ... at det ligger lige under overfladen

Og fra interview med en borger fra gruppen af sent udviklede. Det drejer sig om Lotte, som er i beskyttet beskæftigelse, og som modtager bostøtte:

Lotte siger: *X (pædagogen) betyder alt for mig. Han gør det sådan for mig at jeg ikke får det psykisk dårligt eller skulle indlægges på psykiatrisk. Han har lige den tålmodighed, som jeg har brug for, eller hvad skal man sige... kemi*

Int: *så kemien er rigtig vigtig?*

Lotte: *ja*

Disse passager vidner om, at kommunikation ikke altid opleves som vellykket – hverken på det ene eller det andet plan. Dorte i ovenstående passage giver et eksempel på, at troværdigheden er under pres, når en professionel vil overbevise hende om, at bleen lå perfekt – og det ikke er hendes egen oplevelse. Selv om der kan være en vis forståelse for, hvilken opgave den professionelle har med f.eks. at gøre selvhjulpen, så svinger borgerens accept af denne norm ift. dagsformen. Den fælles situationsdefinition udebliver her, ligesom den udebliver i morgensituationen, hvor det at skulle skynde sig er umuligt at leve op til.

Den mandlige borger, Martin, mangler muligheder for at kunne tale lige over, som han siger. Jeg forstår ham på den måde, at han for sjældent oplever at kunne få flere niveauer i samtalen på spil, herunder også det mere eksistentielle på det niveau, som Habermas omtaler som det æstetisk-ekspressive niveau, og som relateres til universalpragmatikkens krav om autenticitet og troværdighed. Martin oplever dog at kunne tale med de professionelle, så i nogen udstrækning lykkes mødet også på et mere eksistentielt niveau – om end ikke i det ønskede omfang, men også med en vis erkendelse af, at relationer til de professionelle er af en anden art end f.eks. til nære venner.

Eksemplet med Lotte afspejler en kommunikationssituation, som på mange måder opleves som ok. Der gives i interviewet udtryk for, at der er plads til både at skubbe på, at der er respekt for Lottes særlige karakteristika, og at der er en form for god kemi til stede. Forsøger man at se sådanne i udtalelser i lyset af de niveauer for kommunikationen, som Habermas' teori rummer: det faktuelle, det

sociale og det subjektive – ja, så ser det ud til, at det kan lykkes at forene de 3 niveauer og skabe en fælles definition af situationen.

Spørgsmålet er her, i hvilket omfang den etik, som ligger indlejret i vores kommunikation iflg. Habermas kommer til udtryk i disse møder mellem borgere med intellektuel funktionsnedsættelse og de professionelle. Ud fra de valgte eksempler kan man være i tvivl, og samtidig ses også eksempler på vellykket kommunikation, hvor den professionelle kan bruge elementer af både det konstaterende, det regulerende og det ekspressive. Måske lykkes det ikke altid, men der er også eksempler på, at der så at sige lappes på situationsdefinitionen, når der f.eks. gives et lidt hurtigt svar pga. tidspres. En af de interviewede, Olav, oplever, at når der så senere bliver tid, og det kan blive forklaret grundigt, ja, så oplever han sig taget alvorligt.

Et andet spørgsmål er dernæst det meget grundliggende: i hvilket omfang er kommunikationssituationer mellem den professionelle og borgeren lagt an på at være en kommunikation, hvor der handles tilnærmelsesvist herredømmefrit? Eller betyder den professionelle pålagte politiske samfundsopgave, at der ikke er tale om at optræde performativt over for borgeren: altså uden ønske om at handle strategisk? Citatet fra Lotte, som gengiver, at det er ok at blive skubbet lidt i sine vaner o.l. afspejler tilsyneladende accept af, at der er tale om en situation præget af en vis strategisk handlen, mens et andet citat med Martins angivelse af ønsket om *at tale lige over* gengiver en forestilling om, at samtaler mellem professionel og borger kan være herredømmefri og præget af en etik anlagt i selve kommunikationsstrukturen. Efter min opfattelse vil der sjældent være tale om en professionel relation, uden at der også er magt til stede.

Sandra siger: Men jeg savner at have venner. Det var mere i skolen. Det er jo mange år siden. Jeg kan ikke rigtig finde ud af at holde fast. Jeg kan heller ikke finde ud af at sige farvel. Venner forsvinder lige så hurtigt som de kommer. Jeg har været på mange højskoler. Men det er svært at holde venskaberne fast. Jeg har prøvet med SMS, hvis de så ikke svarer, og der går noget tid. Så glider de væk. Så er det nemmere helt at undgå at få venner, så forsvinder de jo ikke.

Men weekenderne kan godt være noget lange. Jeg vil gerne i fællesskab. Jeg savner, at der er nogen, når jeg kommer hjem. Det der med at komme hjem, særligt i den mørke tid. Det savner jeg (er

tydeligt ked af det). *Jeg er bange i sneen, når der bliver glat. Bange for at falde, og jeg er bange i mørket, og når det er tåget og diset.*

Denne kvinde er i et dagtilbud, modtager bostøtte og er født med en hjerneskade. Ser man på hendes livskvalitet ud fra egne udsagn, så vil begrebet ensomhed være et nærliggende begreb. Hendes situation vanskeliggør mulighederne for at knytte sig til andre, og der er ikke umiddelbar udsigt til at komme i et bofællesskab, og hermed kan kvindens udsagn også læses i lyset af FN's handicapkonvention og et rettighedsbegreb, for det kan diskuteres, om hun sikres lige deltagelse i f.eks. kulturliv, hvis hun ikke tør gå hjemmefra. Muligheden for at søge ledsagelse efter Lov om Social Service vanskeliggøres yderligere af kommunens afvisende holdning til ledsagelse^{213, 214}.

På dette punkt optræder kommunale myndigheder krænkende, for mennesker med nedsat funktionsevne er netop målgruppen for lov om ledsagelse, selv om netop denne kvinde på flere punkter har gode ressourcer. Det betyder også, at Honneths teori om anerkendelse kan bidrage til at forstå kvindens situation. Hun oplever ikke en retslig anerkendelse med rettigheder som alle andre.

Om hun bliver set, som den hun er og dermed får anerkendelse ud fra den private og den solidariske sfære, kan man så spørge? Kvinden selv oplever sig ikke for alvor set og hørt, og her er det væsentligt at erindre om Honneths understregning af det gensidige i anerkendelsen (se kap.3.4).

Det er ikke tilstrækkeligt med den attributive del ift. Sandras jobfunktion i dagtilbuddet, og altså ikke nok f.eks. at omtale hendes særlige evne til at huske som noget positivt. Som om denne evne bliver kaldt til virkelighed og bliver en del af kvinden, i og med en italesættelse. Anerkendelsen skal også ses som noget receptivt. Hun skal opleve, at der er en vis troværdighed og rimelighed i at fremhæve netop hendes hukommelse som en betydningsfuld og væsentlig ressource, som hun bidrager til fællesskabet med og også får

²¹³ BEK nr 235 af 09/03/2012 Gældende

²¹⁴ Generelt udsagn fra sagsbehandler i pågældende kommune fra tidligere samtale. Hvis man kan gå selv, visiteres man ikke til ledsageordningen, som om evnen til at gå indikerer, at man kan opfattes som velfungerende på andre områder – f.eks. selv at kunne læse og orientere sig. Denne form for bagvendt og normaliserende ”anerkendelse” kan medføre isolation og øget eksklusion (kommune A)

anerkendelse for. Ved en senere lejlighed giver hun udtryk for, at der ofte tales rosende om borgernes præstationer i dagtilbuddet, men at hun gerne så en hyppigere individuel anerkendelse. Sandra giver samtidig udtryk for, at det oftest er lettest at sige, at man har det godt, og at der sjældent er nogen, der gennemskuer, hvor slemt hun egentlig har det, så det er vanskeligt at vurdere, hvordan hun reelt reagerer på den anerkendelse, som de professionelle prøver at udvise²¹⁵.

Hendes oplevelse spejles i personalets drøftelse af hendes situation på personalemøde:

P1: Jeg har lidt kort at fortælle om Sandra (kvinden omtalt i det ovenstående). Jeg har været til læge med hende, og hun er trist. Det er snart længe siden, at lægen foreslog, at hun skulle have besøg af mig med bostøtte flere gange om ugen.[...]. Og da jeg så sagde til lægen, at det ville kommunen ikke bevilge, og det havde de ikke gjort noget ved, så blev han sådan lidt: det syntes han var for dårligt, og det kunne ikke passe, hvor han så læste op af den mail, han havde skrevet til kommunen, at det var virkelig vigtigt for Sandra [...], og pædagogisk leder og jeg har så snakket om, at vi vil prøve at kontakte visitator i kommunen igen

Leder: ja, igen... for sidste gang visitator var her, havde jeg fat i ham på baggrund af lægens henvendelse, men det afviste han. Visitator mente ikke, det var dét, lægen havde skrevet, hun havde brug for

P1: nå... men lægen pensler det jo helt ud. Han foreslår i det der brev 3 gange om ugen af 1½ times varighed.

Leder: sådan!

At den oplevelse, jeg har med interviewet med kvinden på sin vis dukker op som en form for ”spejling” af situationen i personalemødets omtale af samme situation er uplanlagt ift. mit arbejde. Men det er interessant at se, at de professionelle omkring kvinden oplever et tydeligt **dilemma**. De oplever sig med deres og lægens faglighed stående i et krydspres ift. kommunens visitator, og de oplever både kvinden, egen og lægens professionalisme underkendt.

Jeg ser her Honneths (se 3.4) anerkendelsessfærer anvendt i et mix, idet de professionelle efter min opfattelse ikke forholder sig eksplicit til et retsligt niveau, men både inddrager personlige forhold, der

²¹⁵ Efter interviewet med kvinden gav hun mig et brev, hvori hun giver udtryk for sin glæde ved at have fået lov at fortælle om, hvordan det er at være hende.

relaterer sig til den private sfære, og også forhold fra den solidariske sfære vedrørende bidrag til aktiviteter og gøremål i dagtilbuddet. At de professionelle nok forsøger med anerkendelse i de to sfærer afhjælper ikke manglende anerkendelse i den retslige sfære²¹⁶.

Ift. et administrativt/politisk niveau virker det som om, der er langt fra ordene i en kommunal handicappolitik til virkeligheden, ligesom der også synes langt til ordlyden i Lov om Social Service:

”I forhold til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer er formålet med serviceloven også at yde en samlet og helhedsorienteret indsats, der kan bidrage til at forbedre den enkeltes sociale funktion, udviklingsmuligheder og livsudfoldelse samt understøtte den enkeltes muligheder for en selvstændig tilværelse. Loven fremhæver endvidere forebyggelselementet”.

Det her skitserede scenarie viser noget om de **dilemmaer**, som kan forekomme i mødet mellem borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle. Og samtidig skitseres en del af de rammevilkår, som det professionelle arbejde udføres under, og de **dilemmaer**, der kan opstå mellem p.d.e.s. ordene i handicappolitikken og p.d.a.s. den udmøntning, der sker i praksis. Der er tale om optælling af minutter i visitationen, og selv når lægen som den professionelle mediciner kommunikerer tilsvarende professionelt til den kommunale visitation, sker der ikke yderligere. Kan der her være tale om, at kommunen tilstræber en normalisering (når *man kan gå, kan man ikke modtage ledsagelse*, se fodnote 214), som netop har den bagside, som Honneth, Kristeva og Dederich advarer imod. Her er risiko for isolation og kun lille mulighed for at indgå i fællesskaber, som kan revitalisere anerkendelsesformer.

Følger man her Habermas’ universalpragmatik, så ville man kunne forestille sig, at pædagogers udtalelser med en undertone af ”det-er-synd-for”, og som fungerer på det subjektive niveau, ville have udløst en meget faktuel og konstaterende reaktion hos visitator. Sådan kan

²¹⁶ Engedal, Knut, Kirkevold, Øjvind, Eek, Arnfinn og Nygaard, Aase-Marit (2001): *Skal, skal ikke. Rettighedsbegrænsninger og bruk av tvangstiltak i behandling og omsorg av personer med demens*, vurderer i deres undersøgelse, at det ikke så meget handler om normering, når der forekommer rettighedsbegrænsninger, men mere om organisationskulturelle træk som f.eks. kundskaber og behandlingsfilosofi samt afdelingens mål, organisering og ledelse s. 56, Nasjonalt kompetansecenter for aldersdemens.

en ”traditionel” kommunikationsopfattelse se ud, og den gengives af f.eks. Ribers, Nørregård-Nielsen eller Nørgaard²¹⁷. Pædagogens fagsprog opleves som ”svagt”, idet det forekommer personligt og subjektivt, og det rummer ofte en overvægt af det subjektive, ekspressive og emotionelle ift. universalpragmatikkens niveauer. Men selv hvor lægens udtalelse fungerer på netop det objektive niveau, er der tilsyneladende ingen forståelse eller åbning m.h.t. at indgå i en drøftelse af de respektive motiver for at udtale sig. Det objektive, faktuelle niveau hører i Habermas’ universalpragmatik sammen med en teknisk-instrumentel rationalitet, som står stærkt i den vestlige verden, og som er det vidensparadigme, som gør, at pleje- og omsorgspersonale synes at stå stærkere end det pædagogiske personale med deres fokus på andre værdier som f.eks. medborgerskab og generel deltagelse, og hvor sagsbehandlere med større forankring i det økonomiske og politiske synes at stå allerstærkest (se 4.1).

Samtidig kan man uddrage nogle overvejelser om de professionelles lovopfattelse, som kunne ses i forlængelse af begreber om *Faktizität und Geltung* (Habermas:1994). Ses lovgrundlaget som en fakticitet og som noget, der som en næsten ”nagelfast” baggrund, både rammesætter og muligvis begrænser ens professionelle virke, eller ser man også det aktuelle lovgrundlag som diskursivt gyldigt, hvor borgerens autonomi ikke blot som retsperson, men også som privatperson er til diskussion? Med en øget parallelitet mellem de to aspekter af autonomi kan man forestille sig en mere inkluderende tilgang til det professionelle arbejde, mens en opfattelse af regelsæt mm. som faktisk givne i bedste fald kan tilskynde de professionelles medvirken til en vis system-integration (se også 5.1.).

Når man som mange af disse borgere i stor eller fuld udstrækning er henvist til og afhængige af professionelle for at få hverdagen til at fungere og livet til at have kvalitet, så vil mødet få afgørende betydning for, hvordan borgeren med intellektuelle

²¹⁷ Ribers, Bjørn (2012): *Den etiske udfordring: perspektiver på konstituering af etisk bevidsthed i professionelt relationsarbejde*, Nørregård-Nielsen, Esther (2006): *Pædagoger i skyggen: om børnehavepædagogernes kamp for anerkendelse*, samt Nørgaard, Britta (2013): *Professioner – utætte kategorier eller hybrider? – en diskussion af professionsbegrebet i lyset af udvalgte professionsfelter og – uddannelser*, UCN

funktionsnedsættelser oplever sig selv. Den anerkendelse, som skal sikre det gode selvforhold, og som man ofte vil se som hørende til forskellige og adskilte sfærer, kan for disse borgere fremtræde anderledes. Jeg mener nemlig, at det kan være her, at Honneths sfærebegreb viser sig ikke fuldt ud at være dækkende eller ikke at kunne opfattes som så opdelt, som den ofte fremstilles. Jeg vurderer disse borgeres situationer til at være af så kompleks karakter, at interaktionen i borgerens private hjem mellem borgeren og den professionelle ikke dækkes med beskrivelserne af den private sfære. Her er borgerens private hjem f.eks. samtidig den professionelle arbejdsplads. Det betyder, at der både er træk fra den private sfære, den retslige sfære og den solidariske sfære på én gang.

Borgeren kan have relationer uden for det professionelle regi, hvor anerkendelse i form af kærlighed er til stede, men mange af dem vil opleve svagheder i denne sfære. Flere har ikke - og har svært ved, hvis overhovedet – at have intime og nære forhold, som vi har set det i tilfældet med Martin og Sandra, og der kan også være tale om mennesker, som i familien ikke har oplevet anerkendelse i form af den mere ubetingede kærlighed. Det modsatte gør sig imidlertid også gældende, at kränkelsen opstår, når privatsfærens ubetingede kærlighed forhindrer mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser i at leve et voksent liv på egne præmisser. Sandras udsagn ovenfor kan forstås som ensomhed som et resultat af få og ikke-dækkende anerkendelsesforhold i den private sfære.

M.h.t. den retslige sfære med at have rettigheder som alle andre, så kan vanskelighederne ved f.eks. at få kommunen i tale om hhv. ledsagelse eller øget støtte, være en indikation af, at ikke alle har rettigheder som alle andre, og hvis man italesætter en gående som pr definition velfungerende, ja, så er der samtidig en øget risiko for eksklusion og ensomhed. En så grovmasket kategorisering virker ikke inkluderende og respektfuld over for denne gruppe af borgere.

Den solidariske sfære handler om at få anerkendelse for de særlige kompetencer, man har, og det kan bl.a. være på en arbejdsplads. Her er det tydeligt, at Sandra ovenfor oplever, at hendes formidable evne til at huske tal, er værdsat, og hun har særlige opgaver, som løses stabilt og samvittighedsfuldt, og som hun oplever at få ægte

anerkendelse for, selv om hun gerne så den ekspliciteret mere individuelt.

Kvinden bruger ikke selv ord som anerkendelse og krænkelser, og Honneths overvejelser vedrørende anerkendelsens attributive og receptive karakter kan derfor være vanskelige at klarlægge ud fra samtalen. Spørgsmålet er, om man kun kan dokumentere anerkendelse og krænkelser ved at spørge og få svar fra den anerkendte hhv. den krænkede, eller man også kropsligt kan observere, hvad anerkendelse og krænkelser gør ved mennesker. Her har jeg på baggrund af forskningsetiske overvejelser fravalgt eksplicit anvendelse af begreberne i mine spørgsmål, ligesom jeg har fravalgt anvendelse af kamera og video af de samme grunde (se bl.a.2.6.2).

6.3 DE PROFESSIONELLE OG MØDET MED ANDRE – F.EKS. PÅRØRENDE, TVÆRPROFESSIONELT ARBEJDE - KOMMUNIKATION OG ANERKENDELSE I DISSE SAMMENHÆNGE.

I det ovenstående har jeg primært behandlet kommunikation og anerkendelse ift. borgeren, selv om eksemplet med omtale af lægens forgæves forsøg på at argumentere over for den kommunale visitator kort omtales. Anerkendelse og kommunikation ser jeg i et dobbelt perspektiv, idet borgeren mødes af den professionelle, og samtidig mødes den professionelle i anerkendelses- og kommunikationsforhold med og af andre, som kan siges at udgøre en del af det fundament eller ramme, som den professionelle møder borgeren på og i.

De professionelle har deres rod i forskellige professionsuddannelser. Der er hovedsagligt tale om professionsbachelorer inden for de sundhedsfaglige og pædagogiske felter. Disse professionelle omtales i professionslitteraturen som semiprofessioner ift. til en række karakteristika, og jeg har tidligere gengivet betragtninger fra bl.a. den tyske litteratur, som indikerer, at professionernes hybride karakter er medvirkende til manglende anerkendelse. Når der samtidig er tale om arbejdsfunktioner, som ofte er af praktisk karakter, forstærkes risikoen for ringeagt, siges det ²¹⁸.

²¹⁸ Dederich, Markus (2001): *Menschen mit Behinderung zwischen Anschluss und Anerkennung*, s. 175, s. 217; Kittay, Eva Feder (2004): *Behinderung und das Konzept der Care Ethik*, s. 75f i: Graumann m.fl(red) 2004: *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Asch, Adrienne(2004): *"Anforderungen an Assistenz"* s. 59f, i

Ift. kommunikation, så er der forskel på tydeligheden af de forskellige faggrubbers fagsprog, og betragter man i et lidt overordnet universalpragmatisk perspektiv forskellen på et sundhedsfagligt og et pædagogisk fagsprog, så vil meget af det sundhedsfaglige fagsprog kunne føres tilbage til et objektivt niveau med rødder i en positivistisk og naturvidenskabelig tradition, mens det pædagogiske fagsprog har en bred tilknytning til reproduktionen af livsverdensressourcer, og det bevæger sig derfor på både det objektive, det sociale eller moralsk-praktiske og det æstetisk-ekspressive eller subjektive niveau. Sådanne forskelle kan påvirke og påvirkes af den måde, de professionelle bliver mødt i deres omverden. Og det smitter igen af på, hvordan de møder borgeren.

6.3.1 ANALYSE I FORHOLD TIL DE PROFESSIONELLE OG MØDET:

At kunne bruge sine professionelle kompetencer til både at observere, argumentere og behandle ses af nedenstående passage. Kolleger har været usikre på, hvordan denne borger skal have mad og drikke, og i løbet af en længere udredning fremkommer følgende passage.

Men når jeg har været dernede, og kollega har været der, og vi har arbejdet med mundstimuleringen, så reagerer han jo rigtig meget på det. [...]vi vil gerne have det her undersøgt forfra. At alle kan være tryk ved det, og vi ikke beder nogen om at gøre noget, der ikke er i orden. Og jeg vil sige: vi er ikke enige med forældrene om det, fordi jeg var med faren og borgeren på Sygehus til noget behandling, og der giver far'en den unge mand bare alm. vand, og faren snakker til ham og prøver at gøre ham opmærksom og alt det der, men den unge mand er jo slet ikke med på det, og det er akkurat som at ligge ned og få hældt væske i munden. Han spræller jo med arme og ben[...]. Og jeg sagde, at det her ikke var særlig heldigt, Nej, NEJ... der blev han godt nok forskrækket, og faren sagde til sin søn: der blev du forskrækket, og ikke desto mindre så gjorde han det igen, da vi kom ud[...]. Jeg har skrevet til forældrene, at jeg gerne vil have deres tilladelse til at henvende mig til lægen[...], fordi det, jeg gerne vil, er at have en undersøgelse, som ikke kun er synkereflex, men at han også ved, hvornår han skal gøre det. Der skal være nogen med striber

Graumann m.fl (red),op.cit,Staugaard, Hans Jørgen (2011) *Professionsbegrebet* s. 161-175 i Johansen, Martin Blok og Gytz Olesen, Søren (2011): *Professionernes sociologi og vidensgrundlag* samt Nørgaard (2013b)

på skulderen, der siger, at sådan gør vi i den her sag, og så holder vi os til det.

Her giver den professionelle udtryk for erfaringer, som ift. Habermas' universalpragmatik rummer både noget teknisk-instrumentelt, noget moralsk-praktisk og noget mere subjektivt og følelsesladet. Samtidig gives der udtryk for, at det kunne være godt at have endnu flere argumenter på det tekniske plan, for forældrene til denne unge mand har vanskeligt ved at reagere adækvat på instrukser vedrørende mad og drikke. Her overser den professionelle måske forældrenes oplevelse af sorg – noget æstetisk-ekspressivt og moralsk-praktisk. De vil gerne kunne behandle deres søn som altid og som en mere ”normalt-fungerende” ung mand. Her oplever jeg, at den professionelle i sin professionalisme overser at få skabt tilstrækkeligt overlappende livsverdensudsnit jf. Habermas. Det kunne være én forklaring, men uden ønske om at se den enkelte professionelles mulige svage træk m.h.t. kommunikation, så kan andre data perspektivere analysen. Gennem mine øvrige feltobservationer iagttager jeg en stor mødeaktivitet med bestemte forældre, idet der også kan være tale om en vanskelig og for- eller benægtende reaktion hos forældre, som stadig er i sorg og kun vanskeligt formår at se sønnens virkelighed i øjnene, selv om sønnens erhvervede hjerneskade ligger mange år tilbage. Når der er brug for ”en med striber på skuldrene” forstår jeg det som en, der måske i mere medicinske termer kan forklare forældrene behovet for visse foranstaltninger vedr. synkerefleksen. Min bekymring kan så gå på, om det skaber en bedre og mere fælles definition af situationen.

Samtidig arbejdes der fra professionel side intenst på at give samme unge mand duft- og smagsoplevelser i form af små lækre og læskende smagsprøver, og selv om han grundlæggende skal ernæres gennem sondemad, tages der også hensyn til det æstetiske.

Ift. samme borger registrerer jeg i mine feltnoter under samme personalemøde følgende i forbindelse med stedets vurdering af arbejdsmiljøet for de ansatte:

Samtidig er lejligheden overfyldt med møbler, som den unge mandlige borger ikke selv kan bruge. Det er nødvendigt at køre ud i fællesrummet for at vende med kørestolene. Der er kommet flere møbler ind. Forældrene har nogle ønsker, som måske er i modstrid med arbejdsmiljøregler. Og man flytter ikke bare noget væk fra de

pårørende. Man skal tænke sig godt om derinde. Spisebordet kan vi få meget fornøjelse af, for vi kan sidde derinde med mapperne og sammen med HAM. Så det er rigtig fint.

Og alle argumenterne er at det skal være som enhver anden ung mand på 25 år. Og det er fint. Men de (red: forældrene) har jo ikke prøvet at køre rundt og vide, hvor svært det er. Og der er også forskel på at gøre det for sin egen søn og så gøre det hver dag som professionel.

Her fremgår det, at fysiske forhold som møblering og indretning kan vurderes på samme måde som den verbale kommunikation. På et helt fysisk plan skal der naturligvis være nogle møbler, og det er fint, hvis de gør nytte i en social sammenhæng, men om de så også er udtryk for den unge mands æstetiske og subjektive ønsker, det er en anden sag. Selv om forældrenes gode intentioner indgår, så sikres en fælles definition med overlappende livsverdensudsnit ikke. Og både den fysiske og den anvendelsesorienterede side af sagen kan udgøre kimen til en konflikt ift. p.d.e.s. arbejdsmiljøregler og p.d.a.s. forældrenes livsverdensbaserede ønsker om indretning. Det kan være et eksempel på en øget tendens til, at den teknisk-instrumentelle fornuft har overtaget med en deraf følgende risiko for tingsliggørelse (se 5.1 og 5.2.1). De professionelle siger, de anerkender forældrenes ønske om, at lejligheden skal ligne enhver anden ung mands lejlighed, men gør – mens jeg iagttager det – ikke noget for at ændre forholdene.

På samme tid kan dette læses som en mulig krænkelse i Honneth's forstand – idet den unge mands rettigheder vedrørende at have en bolig som alle andre - ikke strækker sig så langt som til selv at bestemme over indretningen. Og i et dobbeltperspektiv kan der forekomme en krænkelse af de professionelle, hvis arbejdsmiljøspørgsmål usynliggøres. Her vil den professionelle kunne risikere en objektgørelse.

De professionelle oplever flere **dilemmaer**. Når f.eks. pårørende spiller personaler ud mod hinanden, udviser anti- og sympatier i uforklarlige og skiftende situationer i relation til konkrete professionelle, som kan betyde en afvisende attitude fra en borger, som faktisk er 100 % afhængig af den professionelle, skaber det frustration, og de professionelle kan opleve det som en krænkelse, fordi de mener, de tilfører feltet alt det, som de nu kan.

Indbyrdes blandt de professionelle kan der også være forskelle m.h.t. anerkendelse og kommunikation. Fra mine feltnoter på en introduktionsdag for nye ansatte på et af mine empiristeder, falder en sundhedsprofessionel lidt i øjnene. Hun bliver meget fagspecifik i sin betegnelse af særlige faglige kompetencer og begreber. Hun vil gerne undervise kolleger, og der udspiller sig en drøftelse af, at man da 'bare' kan skrive emner op, som man gerne vil undervise i. Hun og en fagkollega har skrevet emner op, og hun efterlyser, at andre 'bare' gør det samme. Et andet gruppemedlem siger, at det jo var gode emner, der var slået op. At det er vigtigt at få systematiseret deltagelse i kurser bliver også nævnt, og her er samme professionelle meget tydelig i, hvordan hun har erfaringer med efterfølgende videndeling.

I en efterfølgende pause udspiller der sig en snak med den faglige leder om, at pædagogfaget er det felt, der har sværest ved at få anerkendelse i huset. Kan det hænge sammen med et svagt eller manglende fagsprog, som jeg tidligere har antydnet? Ser pædagogens strategier mere distancerende ud end andre faggruppers, når kommunikation for pædagogerne opleves som det (eneste) centrale redskab ift. andre faggrupper, som har mere fysisk kontakt? Eller er det et spørgsmål om at være helt konkret både i sine gøremål og i sit fagsprog? Når en social- og sundhedsassistent f.eks. kan sige "*det er da let nok*" – handler det så om del-opgaver, som er så konkrete, at de bliver målbare, hvor f.eks. pædagogens opgave ofte er af mere diffus karakter? I disse kommunikationssituationer mellem forskellige professionelle ses også en måde, hvorpå man positionerer sig, og disse positioneringer kan være udtryk for mere eller mindre bevidste magtforhold.

6.4 MØDET - OPSAMLENDE ANALYSE, REFLEKSION OG DISKUSSION

Der er meget på spil i mødet mellem borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle. Det gælder både det aktuelle felt, og mine analyser og overvejelser har efter min opfattelse også en bredere gyldighed, som dels handler om mødet set som et essentielt element i vores tilværelse, dels om at mange af os vil opleve tilsvarende som bærere af f.eks. Alzheimers eller demenstilstande. At der er meget på spil betyder imidlertid ikke, at der er enkle svar, og mine data efterlader mig med spørgsmål, som kalder på yderligere refleksion og undersøgelse.

Kan man overhovedet forvente, at mødet, der ideelt set er anlagt på at blive jeg–du-forhold, er en del af det professionelle møde? Og i hvilket omfang realiseres dette møde og med hvilke kvaliteter og elementer? Ud fra bl.a. Bubers forståelse og ud fra mit empiriske arbejde vil jeg mene, at denne form for møde kun realiseres glimtvis.

Det professionelle arbejde er præget af en vis intentionalitet. Hvor går grænserne? Kan borgerne risikere en oplevelse af at være et ”det” frem for et ”du” (se også eksempler i 1.6.). Befinder vi os på en skala? Kan Bubers ”*Jeg og du*” med en form for ontologi placeres i den ene ende af en sådan skala? Og hvilke begreber finder vi i den anden ende af skalaen?

Handler det også om mangel på anerkendelse / krænkelse – eller handler det om, at der ikke er sket en form for ”frigivelse” af den anden i sin måde at være anderledes og en anden på, som nok reelt er umulig, når man tager borgerens afhængighed af den professionelle i betragtning. Kan den professionelle skabe den nødvendige balance mellem distance og nærhed, der muliggør perspektivskiftet og blikket på og for den andens særegenhed (Buber og Lévinas). Hvor langt kan man være et ”jeg” over for et ”du” i sin afhængighed af den professionelle – hvor hårfin er grænsen? Begge parter giver noget af sig selv, idet der må være tale om en vis tillid, og Lévinas taler om den professionelles risiko for at blive omsorgspersonens gidsel²¹⁹. Er det sådan, at muligheden for at være et ”jeg” med ”fylde”, dvs. helt personlige karakteristika, kan hindres af et afhængighedsforhold (Theunissen:1977)?

Samtidig kan jeg se en fare i at forstå mødet ud fra disse dialogiske tænkere og ud fra en nærhedsetik, som på sin vis kan resultere i en individualisering af det professionelle ansvar. Ofte vil f.eks. pædagoger i deres samfundsbestemte opgave være at betragte som ”samfundets generaliserede anden²²⁰” ift. opdragelse, udvikling, omsorg og socialisering, og vil disse forventninger og krav være i modstrid kravet om at se den Anden som den helt særlige og møde ham i hans afhængighed og interdependens?

²¹⁹ <http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/36817:Kultur--Det-uendelige-ansvar>, 14.2.2013

²²⁰ Udtrykket er inspireret af socialpsykologen G.H. Mead

Jeg oplever en selvfølgelighed i at omtale relationer mellem borger og professionel som asymmetriske. Det gælder både som en del af italesættelse i f.eks. pædagogfaget, i teoretiske sammenhænge samt i omtale af forskellige andre professionelle relationer. Gennem dette kapitels bidrag (samt dele af kap.3) vil jeg mene, at der er brug for en grundig besindelse på denne tilsyneladende selvfølgelighed²²¹.

Når nogle af mine interviews rummer udsagn, der relaterer sig til dels afhængighed, dels mangel på mulighed for at "tale lige over", så peges der på forhold af mere eksistentiel karakter, som kun sjældent optræder som tema. Og dette gælder både i lovgivning, uddannelsestekster, i dagsordenstekster for personalemøder og mine observationer generelt, og her er mine data på linje med andres fund (Rydahl Hansen:2003; Bangshaab et al.:2005). Samtidig er den professionelle også afhængig, når der netop er brug for netop den omsorgsfunktion ift. borgere med intellektuelle funktionsvanskeligheder²²².

At arbejde med anerkendelse betyder, at der dels er tale om en moralsk stillingtagen til det andet menneske, hvis man følger Honneths opfattelse, dels er der tale om en form *for indskrænkelse af ens eget egocentriske begær til fordel for den anden* (Honneth:2010:15-32). Det er iflg. Honneth en bevidst selvindskrænkelse. (Menke et al:2008:93). Og hvad betyder det for den professionelle på den ene side og for borgeren på den anden side?

Relaterer vi som handlende væsener først og fremmest til verden i en eksistentiel distanceløshed og med praktisk engagement? Honneth anvender dette udtryk i sit fortsatte arbejde med at indkredse og præcisere begrebet anerkendelse. For ham betyder det, at vi ikke er neutrale i vores erkendelse af verden. Denne erkendelse er præget af en *"gennemfarvet eksistentiel, ansvarlig indstillet bekymrighed"*. Disse begreber fremkommer i en udredning af begrebet tingsliggørelse, hvor Honneth inddrager flere andre teoretikere, bl.a. Dewey. Honneth mener, at en sådan indstilling er på linje med både Deweys praktiske engagement, begrebet bekymring (*Sorge*) hos

²²¹ For uddybning: i bilag 9 henvises til et Lévinaspaper og – artikel udarbejdet sideløbende med dette arbejde.

²²² Inspireret af Theunissens diskussion af Bubers jeg-du-forhold med henvisninger til både Heidegger og Löwith § 81 - 83 i Theunissen (1977)

Heidegger og deltagelse (*Anteilnahme*) hos Lukacs. Vigtigere i min sammenhæng er det dog, at Honneth påpeger betydningen af, at man ikke glemmer den kvalitet, der ligger i den erfaring, som Dewey kalder den oprindelige. Overbetones en kognitiv oplevelsesdimension, ser Honneth en risiko for tingsliggørelse – en risiko som allerede kan opstå i en begyndende analytisk sprogliggørelse²²³.

Er det sådan, man kan aflæse nogle af de vanskeligheder, der kunne se ud til at optræde i mødet i forhold til at se den anden, som han egentlig er, og hvor vanskeligheder med anerkendelse og kommunikation optræder? Der synes at være et næsten indbygget **dilemma** i professionalisering af mødet med underliggende krav om intentionalitet og effektivitet, som dernæst udgør en barriere for at se borgeren som andet end en diagnose og som noget særligt? Det kan handle om, at det vil rumme andre risici for den professionelle at skulle kunne indskrænke det egocentriske begær²²⁴. Så når Dorte i borgerinterviewet peger på, at det virker krænkende at have oplevelsen af, at en professionel ønsker at gøre det let for sig selv, og at det er vigtigt, at professionelle kender sig selv rigtig godt, så mener jeg, at vi her ser på noget af det helt centrale for mødet, og som er i overensstemmelse med f.eks. Bubers, Lévinas' og Honneths overvejelser.

Ser man på kommunikationens rolle for mødet, så fremkommer der også centrale faktorer relateret til en øget forståelse af mødet. Kommunikation handler også om magt og positionering. Følger man her min teoretiske inspiration, så er der allerede i tonens kvalitet markering af, hvad der er på spil i kommunikationen. Med Løgstrups betragtninger over, at man allerede med tonen angiver, hvordan man tager imod den anden, og at man har en stor indflydelse på den andens liv, understreges tydeligt, at stemtheden – det at svare og gennem

²²³ Honneth (2005): *Verdinglichung*, s.43ff – og helt parallelle overvejelser ses hos andre tænkere: Kierkegaard med subjektiv og objektiv tænkning (Reindal 2007), og Hannah Arendt med tænkning over for kognition (Pahuus, A.M. 2003)

²²⁴ Honneth arbejder bl.a. med risikoen for udbrændthed, hvis den professionelle ikke formår dels at finde en balance vedrørende begær og autenticitet, dels forventer en form for anerkendelse, som ikke hører jobbet til. Som når en professionel antyder, at hun reelt har det bedst på arbejdet, fordi ”hun tager beboerne med hjem” - og når hun er på jobbet oplever fuldstændig ligeværdighed se 7.5.1.)

svaret at tage vare på den anden, er af afgørende betydning (Løgstrup:1991/1956). Også Honneth understreger anerkendelsens ekspressive karakter og omtaler smil, gestik, mimik etc., som væsentlige metakommunikative udtryk (Honneth:2003:110ff).

Denne udleverethed til hinanden hænger sammen med tillid, og er borgeren afhængig af den professionelle, er der ikke tale om at udlevere sig til den anden, men om faktisk at **være** udleveret til den anden²²⁵. Både mødet, anerkendelse og kommunikation er i min forståelse baseret på tillid, og jeg vurderer det derfor også som afgørende at gøre sig etiske overvejelser ift. relationen mellem professionel og borger, selv om filosofen Anne Marie Pahuus siger, at pointen med nærhedsetik er, at tilliden i mødet med den anden ikke skal begrundes (Pahuus, A.M:2011:129).

Når vi har med dette professionelle møde at gøre, er der en vis regulering af mødet ud fra den samfundsmæssige opgave og de sociale normer og reguleringer, der følger heraf. Det vil naturligt nok smitte af på kommunikationen. Men selv der, hvor mødet finder sted mellem den professionelle og borgeren, der er helt afhængig af den professionelle og som sådan udleveret til den anden, så er det **også** et møde mellem to medmennesker. Man er også medmenneske for den anden i mødet.

Den professionelle har en særlig opgave og dermed også ansvar i relation til de konkrete målgrupper. At kunne få lov til at udfolde sig og i samspil med andre er grundlæggende for det at være menneske og ikke blot være holdt i live (Pahuus, M:1993:156f). Iflg. Buber står den professionelle ved begge ender af relationen og skal på sin vis omslutte denne og ikke arbejde for det fuldstændige jeg-du-forhold. Dette indebærer for mig at se samtidig et magtforhold, for hvem er det, der giver retning til det intentionelle, der er indlejret i f.eks. det pædagogiske eller det omsorgsprægede forhold? Og hvis man som udgangspunkt arbejder på at udvikle til uafhængighed, selvhjulpenhed og selvbestemmelse i de involverede professioner, så vil magt - forstået som indflydelse og påvirkning gennem kommunikation og handling - alligevel altid være en del af relationen og mødet.

²²⁵ Her følger jeg bl.a. den danske filosof Mogens Pahuus og inspiration fra bogen: *Den enkelte og de andre* (1993)

I kommunikationen skal der være enighed om at definere situationen, hvis man følger Habermas' tilgang. Her påhviler der igen den professionelle en særlig opgave, for dels at forstå borgerens udtryk, dels respektere, at den andens livsverden aldrig kan blive 100% gennemsigtig for én (Habermas:1987/1981:II s182ff). Den professionelle forankring i et ansættelsesforhold med en samfundsmæssig opgave kan betyde, at udgangspunktet for kommunikationen næsten som udgangspunkt kan være forrykket. Vil der være mulighed for at opretholde en performativ indstilling, så man ikke ønsker at gøre den anden, her: borgeren, til objekt? Og vil der være mulighed for at indfri universalpragmatikkens krav om at indgå i diskurs vedr. sandhed, rigtighed og vederhæftighed – for slet ikke at tale om at gøre sig forståelig over for borgere med nedsat intellektuel funktionsevne (se også 3.5)?

Lægger man hertil Habermas' teori om samfundsudvikling, og hvordan systemet med sin instrumentelle tankegang marginaliserer livsverdenens dimensioner og reproduktionsprocesser, så vil en del af kommunikationen med Habermas' ord sikkert måtte nøjes med at være svage kommunikative handlinger frem for at være stærke kommunikative handlinger. Er der alene tale om forståelse af den andens bevæggrunde, er det ikke nødvendigt at kunne mønstre en enighed om det moralsk-praktiske niveau – altså om den normative rigtighed af ens udtalelse, og der vil i givet fald være tale om en svag kommunikativ handling. Er der derimod tale om indforståelse og dermed enighed, så vil der være tale om indfrielse af alle gyldighedskravene. På denne måde bløder Habermas op på det, som tidligere fremstod i et skarpt modsætningsforhold mellem strategisk handling (at ville påvirke nogen til noget gennem kommunikationen – som ved at overtale nogen til noget) og den kommunikative handling rummende en etik, som universalpragmatikken var garant for, hvor overbevisningen kommer gennem det bedre argument (Eriksen et.al.:2003:69ff; Nørgaard:2000).

Når man ser interviews og observationer i mit materiale, så mener jeg, at der kan iagttages både stærke og svage kommunikative handlinger. Der er f.eks. eksempler på, at borgere accepterer, at tingene må forblive, som de er, eller at noget ikke kan lade sig gøre, fordi den professionelle f.eks. ikke er tildelt tid ift. kommunens servicemål. Tilsvarende kan iagttages, når den professionelle må erkende, at

visitator jo må udtale sig ud fra et andet normativt grundlag (nemlig kommunens servicemål og økonomi) end de faglige og eventuelt normative skøn, som de professionelle lægger for dagen.

Der er derfor efter min opfattelse mange forhold, der gør sig gældende, når spørgsmålet går på, hvordan og i hvilket omfang man kan se det vellykkede møde mellem den professionelle og borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse. Uden eksplicit at inddrage de ydre rammebetingelser (se kap. 4), mener jeg, at jeg her har vist, at dette møde er af en meget kompleks karakter. Der er tale om helt grundlæggende indstillinger til det andet menneske, og på den måde vil der også kunne være helt individuelle og personlighedsafhængige træk hos både professionel og borger, som har indflydelse på mødets udfald. Nogle af disse aspekter vil blive belyst i min analyse af de meningsenheder relateret til professionsbegrebet, som præsenteres i kap. 9.

At mødet er et komplekst fænomen betyder efter min opfattelse, at mange aspekter må belyses, og at det er væsentligt at perspektivere begreberne om det dialogiske møde og begreber om mødets kropslige dimensioner med andre begreber, som kan relateres til det professionelle møde på en frugtbar måde. På den ene side, så religiøse associationer ikke mystificerer mødet, og på den anden side, så der stadig er plads til, at selv det professionelle møde bæres af en grundholdning til det andet menneske, som ser ham som den enestående anden, hvor jeg mener, der kan være behov for en nytænkning af vores begreb om anderledeshed, en justeret alteritetsforståelse, om man vil.

Som et gennemgående og sideløbende spor med de ovenstående analyser og overvejelser vedrørende mødet, anerkendelse og kommunikation ligger en række etiske overvejelser. De ydre rammebetingelser kan angive nogle af disse overvejelser i form af nyttehensyn, og der kan være formuleringer af professionsetikker, der også peger i bestemte retninger, men afgørende er det ift. min opfattelse, at man som professionel er i stand til at aflæse, hvad situationen og personen kalder på. Det kræver bl.a. opmærksomhed og kropsligt nærvær. I Bubers dialogiske princip, Lévinas' overvejelser om ansigtet og om ansvar, i Honneths anerkendelsesbegreb og i Habermas' kommunikationsteori ligger der inspiration til at se og

møde det andet menneske i dets særegenhed og medvirke til at inkludere dette menneske i en social sammenhæng. Gennem denne inklusion og med en veludviklet ”Wahrnehmungsgang“-kompetence opstår muligheden for at realisere dette menneskes potentialer i så vid en udstrækning som mulig, men som det fremgår af analyserne ikke uden **dilemmaer**. Umiddelbart fremtræder dilemmaerne tydeligt for de professionelle vedkommende, men også borgerperspektivet antyder forhold rummende visse modsætningsforhold. I dette kapitel fremgår kommunikation og anerkendelse som områder, der giver erfaringer med usikkerhed på f.eks. troværdighed og på at blive set.

KAPITEL 7: LIVSKVALITET: CAPABILITETER, LIVSKVALITETS - OG LIVSVERDENSELEMENTER

7.0. BEGREBET LIVSKVALITET OG MIN TILGANG HERTIL

Med baggrund i de begreber, der er opstillet ift. interviewguide og observationsfokus, hvor bl.a. livskvalitets- og livsverdensaspekter indgår, følger nu en analyse af det empiriske materiale med fokus herpå.

Begrebet livskvalitet anvendes ofte i diskussioner på feltet vedrørende borgere med forskellige funktionsnedsættelser. Begrebet rummer både medicinske, sociale, retslige og mere generelt menneskelige værdier og traditioner, og når det indgår i mit empiriske materiale som et element i det professionelle møde og italesættelsen heraf, så er det naturligt at kaste lys over de forskellige aspekter, deres anvendelse og hvordan de eventuelt kommer til udtryk i mit materiale. Kapitlet indledes med en kort teoretisk introduktion til begreberne – en introduktion, som supplerer teorierne i kap.3, og stadig med en fænomenologisk tilgang for flere af teoriernes vedkommende.

Livskvalitet defineres ofte med begreber som relaterer sig til det fysiske, det psykiske og det sociale, og henter på den måde træk fra f.eks. WHO's definition af sundhed²²⁶. Ligesom sundhed rummer mere end fysisk, psykisk og socialt velvære i form af en mere eksistentiel dimension, så er der mange tilgange og nuancer til begrebet livskvalitet, som kun vanskeligt lader sig adskille. At der netop er så mange fællestræk i flere definitioner betyder, at der vil blive tale om forholdsvis korte præsentationer af forskellige kilder for

²²⁶ *Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. The correct bibliographic citation for the definition is: Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948,*
<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

at undgå redundans. Konkrete forskelle kan hænge sammen med konteksten, hvori de fremsættes, og når WHO's sundhedsdefinition hverken rummer et eksplicit retsligt eller økonomisk perspektiv, kan det ses som udtryk for og eksempel på, hvilken opfattelse af sundhed, der har fået det vægtigste udtryk, og hvilke kompromisser der ligger til grund for en kortfattet og universel definition.

I det følgende vil jeg præsentere forskellige måder, hvorpå begreber, som relaterer sig til livskvalitet og lignende perspektiver, kommer til udtryk. Det drejer sig naturligvis om borgernes selvoplevede erfaringer, men også om, hvordan begreber i øvrigt fremtræder som en del af den kontekst, borgeren og det professionelle møde fremtræder i. Idet jeg ikke eksplicit har anvendt begrebet i mine spørgsmål til borgerne, så er der ikke tale om en skarpt afgrænset begrebsdefinition. Begrebet er delvist induktivt genereret, delvist genereret med inspiration fra teori og lovtekst.

Som den første tilgang vælger jeg at præsentere Capability Approach. Den er endnu ikke så velkendt i en dansk sammenhæng, og når jeg vælger at starte kapitlet med denne tilgang, hænger det dels sammen med den fænomenologiske inspiration, dels med en meget nøgtern, analytisk tilgang, som samtidig rummer både en positiv og empowering-relateret tankegang.

7.1 CAPABILITY APPROACH OG MARTHA NUSSBAUM

Filosoffen Martha Nussbaum har i samarbejde med økonomen Armatya Sen udviklet en form for rammesætning for at kunne vurdere og drøfte individuelle tilstande vedrørende velvære, lykke, social deltagelse, retfærdighed mm. Denne ramme anvendes bl.a. til at vurdere udviklingslandes status og fremskridt og ofte med fokus på kvindernes stilling. Ordet livskvalitet uddybes ikke, men ift. Nussbaums liste over capabiliteter, er der flere begreber, som også dukker op i definitioner af livskvalitet.

Det centrale i "capability approach" er, hvad mennesker **reelt** er i stand til at gøre og være. Selv om der er et fokus på det enkelte individ, rummer teorien tillige et mere kritisk, socialt og politisk potentiale, idet den også undersøger barrierer og mulighed for f.eks. at nå frem til gode sundhedstilstande, bedre uddannelsesforhold, tryghed, større grad af medborgerskab og deltagelse etc. Heri ligger også en nysgerrighed på, hvordan man nærmer sig begrebet retfærdighed. Selv

siger Nussbaum, at *tilgangen rummer muligheden for en sammenlignende livskvalitetsmåling sammenholdt med muligheden for at teoretisere over basal social retfærdighed* (Nussbaum:2011:14). Nogle af disse fokuspunkter kan forstås, som at livskvalitet er en form etisk standard – ikke blot for en fysisk tilstand her og nu, men måske også med et fremtidsperspektiv, der rummer værdighed og frigørelse (Lysaker: 2015).

Nussbaum omtaler specifikt behovet for at understøtte funktioner og capabiliteter og dermed yde noget ekstra, hvis der er tale om mennesker med kognitive handicap (ibid.24). F.eks. kan der være brug for ekstra ressourcer for at komme over en vis tærskelværdi m.h.t. funktionsevne eller capabilitet. Mennesket med handicap kan f.eks. have brug for ekstra lærer- eller IT-ressourcer for at opnå evne til at kunne læse som en del af en uddannelse, og her vil spørgsmål om økonomisk retfærdighed ift. en senere nytteværdi, kunne dukke op, hvorved man ser spørgsmål om retfærdighed og politik træde frem.

Nussbaum udvikler gennem sit arbejde en række navngivne ”capabiliteter” på forskellige lister, uden dog at fremhæve nogle af dem som endegyldige. Det handler om at opliste de capabiliteter, som er væsentlige og krævet for at kunne leve et værdigt, menneskeligt liv. En af listerne rummer 10 essentielle evner eller capabiliteter (se 2.7.1)²²⁷. Alle capabiliteterne udgør et hele, og de understøtter hinanden i et samspil, og 2 af dem spiller her en særlig rolle, siger Nussbaum. Det er evnen til tilknytning eller til at have tilhørsforhold og til praktisk ræsonneren. Det centrale i socialt at være anerkendt og høre til bliver en betydende værdi, og det selv at kunne deltage i praktisk planlægning, indikerer for Nussbaum, at der hører empowerment og en vis handlekompetence til at realisere det værdige liv. For nogle mennesker, f.eks. med intellektuelt handicap, kan en opgave som at få næring nok være ensbetydende med at blive behandlet som et barn, mener hun, så værdigheden er en sårbar værdi²²⁸. Det betyder efter min opfattelse, at der selv i de

²²⁷ Se 2.7.1. hvor jeg inddrager Jensen, Niels Rosendal og Kjeldsen, Christian Christrup (2010): *Capability Approach. En anderledes tilgang til pædagogik, uddannelse og omsorg*, s. 72-73

²²⁸ Nussbaum (2011) s. 39, på dette pkt. er Sen og Nussbaum lidt forskellige, og Nussbaum kritiseres for ikke at være tydelig nok i sin beskrivelse af den enkelte som aktør og handlende. Se f.eks. Robeyns, Ingrid (2005): *The Capabaility Approach: a theoretical survey*.

tilsyneladende mest basale og selvfølkelige omsorgsfunktioner og – opgaver er behov for etisk refleksion.

Ift. medborgerskab opregnes yderligere specifikke capabilities (Nussbaum:2006:390): 1) kapacitet til kritisk at undersøge en selv og ens egne traditioner og dermed ens baggrund for at leve det liv i den konkrete kontekst, som man gør, 2) en evne til at se sig selv ikke bare som borger i en lokal region eller gruppe, men som bundet til alle andre gennem anerkendelse og hensyn samt 3) en evne til narrativ imagination. Nussbaums projekt går i sin enkelthed ud på at vise, hvilket manøvrerum, den enkelte **reelt** har i den givne politiske og økonomiske kontekst (Lessmann et al.:2010:10f). Sammenholdt med en af capabilitieserne fra den ”basale” liste, nemlig at have kontrol over ens miljø (politisk og materielt), udviser Nussbaums arbejde nogle betragtninger, som kan forstås som uddybende ift. nogle af de perspektiver og synspunkter, som analyse- og diskussionsafsnittet om autonomi og selvbestemmelse (kap.8) senere fremviser.

7.2 LIVSKVALITETSBEGREBER ANVENDT I DANSK PROFESSIONS-UDDANNELSESSAMMENHÆNG OG I PRAKSIS:

Der er som nævnt indledningsvist flere tilgange til begrebet livskvalitet. Generelt er der det fællestræk, at begrebet anvendes om den enkeltes selvoplevede livskvalitet. Der ses dog en lidt anden tilgang, når man alene relaterer begrebet til rent helbredsmæssige forhold (Fischer Pedersen et al.:2005:4545). Ofte kan man se en sammenhæng til WHO’s definition af sundhed, som forstår sundhed ikke blot som fravær af sygdom, men en tilstand, der er karakteriseret ved fysisk, psykisk og social trivsel.

En lidt anden tilgang er repræsenteret ved den norske psykolog Siri Næss, som arbejder med lidt andre kategorier: mennesket oplever at have det godt, hvis man er aktivt, har samhørighed, har selvfølelse og har en grundstemning af glæde. Næss’s baggrund i psykologien ses i nogle af de præciserende ord for selvfølelse, som forbindes med fravær af skyld og skam, men også følelsen af at være nyttig og tilfreds med egen indsats. Grundstemningen af glæde rummer åbenhed for en ydre verden og for naturen som fokus koblet med fravær af tomhed og nedtrykthed.

Kategorierne præsenteres mere udførligt hos Bjarne Lenau Henriksen, som selv har arbejdet med livskvalitet gennem mange år (Lenau

Henriksen:2007:26). Heri ser man også en vis lighed med Nussbaums liste, idet det at være aktiv f.eks. rummer *frihed til at vælge og opleve selvkontrol over egne handlinger; er selvrealiseret, dvs. har fået udviklet og brugt sine evner og muligheder*. Oplevelsen af samhørighed er koblet med fællesskabsfølelse og tilhørsforhold, og det svarer således til en af de grundlæggende capabiliteter hos Nussbaum.

Lenau Henriksens bog rummer yderligere henvisninger til den svenske psykolog Madis Kajandi, som opdeler livskvalitetsbegrebet i tre hovedområder: de ydre livsbetingelser, mellemmenneskelige relationer og mere indre, psykologiske faktorer.

Overordnet set mener jeg, alle tilgange rummer noget fundamentalt fysisk og materielt, ligesom de også rummer det sociale aspekt med forskellige begreber og vægtninger. Endelig rummer de også alle noget indre, som dels kaldes indre psykologiske faktorer, dels betegnes med eksistentielt klingende begreber, og det præcise udtryk afhænger for mig at se mest af faglige traditioner.

Disse begreber og deres lidt forskellige udformninger optræder i litteratur anvendt på forskellige professionsbacheloruddannelser, og tilsvarende genfindes i opgaver fra studerende²²⁹. Livskvalitet kan derfor siges at være et alment kendt og anvendt begreb, og det er derfor interessant at se, hvordan begrebet fremstår i mit materiale, hvor det alene er de professionelle, som i deres fokusgruppeinterviews har haft muligheden for at trække et talekort med begrebet livskvalitet ekspliciteret. I mine borgerinterviews anvender jeg ikke begrebet eksplicit, men der er alligevel tegn på, hvad borgerne forstår ved fænomenet.

²²⁹ Se bl.a. ovenstående samt f.eks. afsnittet om *Livskvalitet* af B. Zachariae i bogen *Forebyggende sundhedsarbejde* (2009) (red. Kamper-Jørgensen, Almind og Bruun Jensen). Diskussionen om en form for måling af livskvalitet tog for alvor fart i DK i starten af 1990'erne, hvor lægen Søren Ventegodt oprettede et særligt center og igangsatte en stor måling, som viste meget kontroversielle resultater, hvis validitet blev genstand for stor debat. Herudover vil en hurtig søgning (UCviden, Google Scholar f.eks.) også præsentere en række opgaver på både bachelor- og masterniveau, hvor disse tilgange til begrebet livskvalitet optræder kombineret med emner som pædagogik, bolig, ernæring, beskæftigelse, aktivitet, bevægelse, sundhedsfremme samt en række konkrete lidelser og sygdomme.

7.3 LOVGIVNING OG FN'S HANDICAP-KONVENTION

Begrebet livskvalitet optræder som et begreb i de indledende bestemmelser i Lov om Social Service (min fremhævning)²³⁰:

§ 1. Formålet med denne lov er

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,*
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og*
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.*

*Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre **livskvaliteten** (min fremhævning).*

Flere paragraffer uddyber senere støtte og forskellige tilbud vedrørende f.eks. ledsagelse, botilbud, beskyttet beskæftigelse og aktivitetstilbud, men ingen steder ses begrebet livskvalitet defineret nærmere. Der tales om både fysiske, psykiske og sociale forhold, men om disse relaterer sig til en definition af sundhed eller til en bredere definition af livskvalitet, kan ikke umiddelbart aflæses.

I FN's Handicapkonvention findes begrebet livskvalitet ikke, mens begreber som autonomi, værdighed og inddragelse i beslutningsprocesser vedrørende én selv indgår på linje med flere begreber relateret til uddannelse, til retslig ligebehandling mm. Handicapkonventionens fokuser på ikke-diskrimination.

I gennemgang af de kommunale handicappolitikker findes ordet livskvalitet i denne sammenhæng i den ene af de konkrete ”empirikommuner”: *At medvirke til at skabe sammenhæng og helhed i borgerens liv og dermed øget livskvalitet*

Som i Lov om Social Service findes en række andre værdiladede ord og begreber som autonomi, selvstændighed, trivsel mm, men også her uden definitioner.

Og på de steder, hvor mit empiriske arbejde har fundet sted, indgår begrebet ikke i værdigrundlag o.l. Her er der fokus på selvstændighed, selvbestemmelsesret og integritet.

²³⁰ LBK nr 254 af 20/03/2014 Gældende (Serviceloven) Offentliggørelsesdato: 22-03-2014, Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold – enslydende med: LBK nr 810 af 19/07/2012 Historisk, (Serviceloven): 21-07-2012, Social- og Integrationsministeriet

Det er altså alene i Lov om Social Service, at begrebet livskvalitet findes. Loven er et væsentligt værktøj for arbejdet med den konkrete målgruppe, og når begrebet så ikke genfindes i andre styringsdokumenter, kan det naturligvis have mange årsager.

7.4 LIVSVERDENSELEMENTER

Med en fænomenologisk tilgang, hvor livsverdenselementer som levet rum, levet krop, levet tid og levede relationer er centrale, og hvor f.eks. Jürgen Habermas opererer med 3 elementer, nemlig samfund, kultur og personlighed og lader dem være forbundet med særlige ressourcer i form af solidaritet, mening og jeg-styrke, er der yderligere aspekter til belysning af fænomenet livskvalitet at fremdrage. Det kan ses som en meget bred forståelse af begrebet livskvalitet, men netop i en praksissammenhæng, hvor reproduktion af disse livsvedensressourcer, kan siges at have afgørende betydning, så anser jeg det for væsentlige elementer at inddrage i en analyse af oplevelser vedrørende livskvalitet.

Begrebet livsverden er bredt anvendt, og min indledningsvise omtale af Habermas' anvendelse er blot en blandt mange. Habermas er inspireret af både ældre og nyere teoretikere, der har arbejdet med begrebet som led i en fænomenologisk tradition (Habermas:1981/1988:II.s.182ff). Selv henviser han til bl.a. Husserl og til den mere sociologiske tilgang ved Alfred Schütz. Habermas ærinde er at inddrage livsverdensbegrebet som en horisont for vores kommunikation, og livsverdensbegrebet bliver således indirekte konstituerende for den etik, som Habermas anser for at være kommunikationen iboende. Når vi kommunikerer med hinanden, så handler det om at definere en situation, og for at kunne det, må der være et vist livsverdensoverlap til stede mellem f.eks. borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle.

I kommunikationen forholder vi os hele tiden til forskellige verdener, nemlig en objektiv, en social og en subjektiv verden. Samfund, kultur og personlighed og de dertil afledte ressourcer, som reproduceres gennem vores socialisering, kan ses som hørende til mit mere overordnede livskvalitetsbegreb. Habermas peger selv på fejludviklinger, når denne reproduktion ikke fungerer, og der opstår, som han udtrykker det, koks i livsverdenens grammatik. Som fejludviklinger på de tre livsverdensdimensioner ses anomali,

meningsløshed og psykopatologier (ibid.214). Selv nævner Habermas, at hans teori gælder ”*zurechnungsfähige*” dvs. tilregnelige, kommunikationsdeltagere, og med personer med intellektuelle funktionsnedsættelser af varierende grad, kan man naturligvis spørge om, hvad der skal til for at blive betragtet som tilregnelig og se det som et lidt vagt begreb. Samtidig påpeger Habermas selv, at vi aldrig har fuld kontrol over kontekst, og at hele situationen i øvrigt må ses i en større kulturel og politisk sammenhæng (Habermas:1981/1988:224). Jeg vælger derfor at forstå tilregnelig i relation til kommunikationsdeltagelse som et bredt begreb – inspireret af Gadamer: ”*Sein, das verstanden werden kann, ist Sprache*”²³¹. Alle deltagere udtrykker sig, men m.h.t. tilregnelighed som subjekt i den forstand, at man kan vurdere konsekvenser på kortere eller længere sigt af ens beslutninger, iagttages svagheder hos mine informanter fra borgerinterviews.

7.5 ANALYSE

I det følgende analyseres uddrag af borgerinterview med baggrund i dette kapitels introducerende teorirelatering, og kapitlet afrundes med en samlende diskussion i 7.6.

7.5.1. ANALYSE RELATERET TIL NUSSBAUMS BEGREBER

Ja, men der irriterer det mig enormt meget, det, der irriterer mig mest er, at HVAD FANDEN, jeg er 53. Hvad er mit liv gået med? Jeg har hverken kone eller børn. Hvad f...

Dette udsagn fra Martin følger i en passage, hvor han udtrykker skuffelse over det sted, hvor han bor. Han er godt klar over, at han selv og pårørende har udvirket, at han bor netop her, men samtidig giver han udtryk for frustrationer over både det reducerede liv, problemer med helbred og manglen på dybere samtaler.

Samtidig kan man spørge, om der arbejdes videre på at udvikle denne borgers capabiliteter. Udsagn om manglende mulighed for selvstændigt at udnytte fysioterapi kunne tyde på det.

Flere af mine interviewpersoner giver udtryk for at have et godt liv, og der er endda enkelte, der siger, at de aldrig har haft det bedre. Men de

²³¹ Citatet er samtidig titel på hyldest-antologien *Hommage an Hans-Georg Gadamer 1900 - 2002*, Hoffmann-Riem (red)(2001): Citatet i min oversættelse: *Væren, der kan forstås, er sprog*. Den tyske Holger Burckhardt (se 3.5.1.) er af samme opfattelse.

samme personer giver også udtryk for ønsket om f.eks. at have mere selvbestemmelse over eget liv. Martins ønske om at lave noget på egen hånd uden fysioterapeuter kan være en indikation på et ønske om større selvstændighed, Det samme gælder f.eks. en ung mand med senhjerneskade (Anton), og det gælder Sally fra gruppen af sent udviklede, som er i en proces med at flytte hjemmefra. Her gives udtryk for flere af de capabiliteter, som Nussbaum har på sin liste, nemlig både den fysiske integritet i form af at kunne være sig selv, men også muligheden for at kunne flytte og dermed være med i planlægningen af sit eget liv. Her er det ikke så enkelt, idet kvinden skal visiteres til en særlig bolig.

Sally: fra halv 1 har jeg støttetimer

Int: ja og hvad går det ud på?

Sally: vi skal snakke om det at flytte hjemmefra, hvad det er jeg sådan skal – hvordan det er – hvad jeg kan lære – hvordan – hvad jeg skal lave og hvad det handler om og så flytte

Int: er det noget du begynder at tænke lidt alvorligt på?

Sally: jeg er jo blevet skrevet op til et

Int: okay!

Sally: jeg er på venteliste endnu[...]

Int: vil du gerne?

Sally: JA, men der skal jo lige blive en plads først ... hvad der er godt... Måske ... Altså ... at udfolde sig – at stå på egne ben

Int: og det synes du er lidt svært når du bor hjemme?

Sally: ja, for der er ens forældre jo

Sandra giver under interviewet udtryk for ensomhed, og her kan man med Nussbaums liste sige, at hun i nedenstående udsagn giver udtryk for centrale capabiliteter, nemlig en forestillingsevne, evne og et udtrykt ønske om at høre til samt en evne til at ræsonnere: man må sige noget for om muligt at få indflydelse.

Int: Hvis alt kunne lade sig gøre?

Sandra: Så synes jeg at stedet her skulle lave et bofællesskab for dem over 40. Jeg vil gerne i fællesskab. Jeg savner, at der er nogen, når jeg kommer hjem. Det der med at komme hjem, særligt i den mørke tid. Det savner jeg (er tydeligt ked af det). Så kunne man også holde klubber der og fester. Og Bofællesskabet skulle hedde lige som stedet her... og måske også vejen. Jeg har sagt det, men har ikke fået noget

svar, men hvis ikke man siger det, så sker der da i alt fald ikke noget.

Nussbaums tilgang til at vurdere livskvalitet og udvikling af capabiliteter fungerer for mig at se som en måde at betragte den enkelte uden at gøre brug af en i forvejen defineret skala. Her ser man på det enkelte menneske og skal vurdere, om man nu også understøtter den enkeltes muligheder på en måde, der sikrer realiseringen af netop disse capabiliteter. Det er et spørgsmål, som har flere dimensioner, både den enkelte professionelles holdning i mødet med borgeren, der har brug for støtte, og også de rammebetingelser, som dette møde finder sted under.

Ud fra ovenstående eksempler kan man få en indikation på, at den første borger, Martin, ikke ser sig mødt, og han oplever ikke, at hans capabiliteter bliver udfordret og understøttet til videre udvikling. I udsagnene ovenfor kan det være svært at afgøre, om det mest hænger sammen med de professionelles holdninger, eller der også kunne ligge andre betingelser til grund herfor. Senere i interviewet antydes, at kommunen nok kunne behandle forskellige handicapgrupper mere retfærdigt. Der kan også være en tiltagende reduktion i fysisk formåen, som Martin ikke erkender, og som jeg ikke umiddelbart kan vurdere: I alt fald fornemmer man en skuffelse, som kan hænge sammen med, at han ikke ser sig udfordret på sine capabiliteter.

Martin: Ja, min anger skyldes, at kommunen kunne gøre mange ting ved ikke kun at koncentrere sig om de - jeg kan ikke huske hvad det hedder – INT: senhjerneskadet? – Martin: ja, jeg er jo senhjerneskadet, fordi jeg har været ude for en ulykke, men kun at gøre noget for dem, der er FØDT med en hjerneskode.

De to kvinder i de øvrige udsagn er mere lavmælte i deres udtryk, men viser også et ønske om at få indflydelse på eget liv. Det gælder bolig, et selvstændigt liv, men med et tilhørsforhold, og hvor den ene udtrykker, at det til dels er forældrene, hun skal frigøre sig fra, ligger der i begges udtryk, at når man har en intellektuel funktionsnedsættelse, så er det ikke så enkelt at finde en passende bolig eller boform, for man bestemmer ikke bare selv.

Jeg er naturligvis bevidst om, at der også er udefrakommende faktorer og andre forhold, der kan virke begrænsende for andre/alle borgere, og at bl.a. økonomi naturligvis spiller en rolle for, hvor vi vælger at bosætte os.

7.5.2 ANALYSE RELATERET TIL LIVSKVALITETSBEGREBER ANVENDT I DANSK PROFESSIONS-UDDANNELSESSAMMENHÆNG OG I PRAKSIS

Som nævnt indledningsvist er det kun analytisk, at flere af de elementer, der er indeholdt i livskvalitetsbegrebet, lader sig adskille, ligesom der er overlap til f.eks. selvbestemmelse. Eksemplerne fra Nussbaum-afsnittet kunne også indsættes her, men det empiriske materiale peger også direkte på nogle af de livskvalitets-aspekter, der er nævnt i professions-litteraturen.

Lotte: (med liv og smil i stemmen): hvad der gør mig rigtig glad – [...] få lov til at købe noget tøj og fodtøj, altså sko og støvler og sådan noget. Bruge penge på Dvd'er, bruge en masse penge; det gør mig rigtig glad... et godt måltid mad – se en DVD-film [...] Jeg har nogle gode naboer, som bor nedenunder, som jeg er meget sammen med, og som jeg er meget glad for... Jeg har ikke så mange venner, men det gør mig ikke så meget. Jeg føler mig ikke ensom. Og så er X (kontaktperson) ved at se, om jeg kan komme ind i det der "SIND-klubben".

Der er elementer af livskvalitet, som har gået på både det materielle og det sociale. Det er vanskeligere at tale om det mere eksistentielle og det indre, og kontaktpædagogen, som kvinden har ønsket som "bisidder", spørger da også, hvorfor hun så ikke udviser større glæde, når nu de andre forhold er så godt dækket i hendes liv? Hertil svares, at det er ikke så let, og at det nok hænger sammen med en vis mistro til andre. Dette bliver ikke udfoldet yderligere, da det er tydeligt, at kvinden anser interviewet for at være slut, selv om hun dog fremsætter enkelte udtalelser, efter at hun har sikret sig, at båndoptageren er slukket. Disse bemærkninger og denne adfærd bekræfter, at hun skal være meget sikker på andre for at fralægge sig sin mistro og sine forbehold.

Nedenfor gengives en passage med informanten, Olav, en mand på ca. 30 fra gruppen af sent udviklede, som har et projekt med at få mere selvstændighed ind i sit liv. Hans sociale kontakter foregår mest på nettet, og hans mere materielle behov tages der vare på uden de store overvejelser. Men han har andre mål for at kunne realisere mere af sig selv:

Nej (hurtigt – med lav stemme) hvis der var mulighed for det, så ville jeg gerne ud af stedet her, hvis jeg havde muligheden for det. Og tjene

mine egne penge. Men jeg ved ikke om muligheden foreligger, eller om muligheden er der eller hva' ... det vil tiden vise. Jeg håber på et tidspunkt at jeg kan komme ind på det rigtige arbejdsmarked og arbejde.

Int: Og hvad vil det gøre ved dig at komme ind på det rigtige arbejdsmarked, som du kalder det?

Olav: Så vil jeg føle mere værdi i det end det som jeg går og laver – mere forpligtende – selv om de alle her siger, at jeg gør meget her og har meget arbejdsmoral. Højere end ønsket faktisk – griner lidt.

Int: Okey?

Olav: Nogen gange siger de, at du skal ikke møde op, hvis du f.eks. er syg, og det er jo klart nok...

En ung mand, Anton, med erhvervet hjerneskade har også udtalt sig meget tydeligt vedrørende ønsket om at være mere selvbestemmende, og han udtaler også i flere omgange ønsket om flere (eksterne) sociale kontakter. Han er glad for sin familie, men efterspørger også mere, hvilket imidlertid synes vanskeligere.

Det sociale og det mere eksistentielle synes vanskeligt at realisere. Blot det at få komme i mere direkte kontakt med mennesker i nabolaget, synes ikke let opnåeligt. Og kontakt med jævnaldrende synes endnu længere væk.

Anton: Ja, jeg savner nogen udfordringer, sådan rent venskabsmæssigt som man kan snakke med om noget mere personlige ting. Ikke om det der skete eller det der skal ske... NEJ, det har jeg simpelt hen fået nok af.

Int: Så du oplever, at når det er de professionelle, der kommer ind til dig, så er det alt det praktiske

Anton: (nikker) – ja, så er det det der står på planen. Så skal der ske det og det. Det har jeg simpelt hen fået nok af

Int: Hvad ville du gerne snakke med venner om når du siger det skal være noget andet end det rent praktiske?

Anton: Så ville jeg snakke med dem om måske, venskab som de også havde i deres tidligere liv. Forstået på den måde - venskaber i deres teenageår, hvad de også gjorde i deres fritid, cyklede nogle steder hen og kunne finde nogle forskellige steder hen, og måske også om musik. Jeg hører rigtig meget musik.

De professionelle omtaler begrebet livskvalitet – både på baggrund af emnekort i forbindelse med fokusgruppeinterviews, men også uden at

være blevet inspireret heraf. Fælles for mange udsagn er en klar bevidsthed om, at det professionelt er væsentligt at skelne mellem egen opfattelse af livskvalitet og borgerens opfattelse. Her ses overvejelser, som kan beskrives som en skelnen mellem det ønskede og det realistiske, og som samtidig udtrykker refleksioner, som viser en bekymring for at agere normativt og dermed styrende for borgerens liv. Det vil blive uddybet senere i forbindelse med begrebet ”stedfortrædende etik” i kap. 9.4.

Her gengives 2 passager. Den første relateret til gruppen af mennesker med erhvervet hjerneskade, mens den anden relaterer til gruppen af sent udviklede.

P1: altså, livskvalitet – det synes jeg jo er så vigtigt i alt – også netop for de beboere der er her nu. De har jo haft et andet liv, og det er så vigtigt at bevare livskvaliteten. Det er et ANDET liv, men at de også får et godt liv, som de har det nu. Og hvad er det lige der er livskvalitet for dem nu, prøve at spørge dem

P2 (ind over det med ”for dem”), ja, netop. Det er det jeg tænker på

P1: hvad vil du gerne, at få det med ind i det, så det ikke bare er vores, men hvad forbinder DE med livskvalitet, hvad er et godt liv for dem?

P1...Hvis alle de her ting (værdifulde sociale kontakter, tryghed og en vis portion meningsfulde aktiviteter) ikke er opfyldt, så har man jo ingen livskvalitet, Hvis man ikke... hvis man som bruger omgås nogen, som ikke vil en det bedste, så er det noget skidt. Så kan det være lige gyldigt om ens familie, de vil en al godt, hvis de andre professionelle ikke er ordentlige ved en for at sige det lidt enkelt. Så har man ingen livskvalitet. Livskvalitet er, at man hviler i sig selv og får lidt udfordringer en gang imellem

P2: det er din livskvalitet

P1: det er i alt fald et bud på noget af det, men det er kæmpestort, livskvalitet

P3. Jeg mener at vi er med til at give vores brugere livskvalitet, for når de er her, så siger de, at de går på arbejde. Det er ikke et dagtilbud. De går på arbejde. Det er også livskvalitet. For dem i alt fald...

Citatet her rummer mange af de elementer, som indgår i forskellige definitioner. *At hvile i sig selv og få nogle udfordringer en gang imellem* er for mig at se dimensioner, som hører et mere eksistentielt lag til, og i forhold til et dagtilbud og bostøtte kan der sikkert være mange udfordringer i som professionel at levere varen. At opnå livskvalitet handler om mange forskellige forhold, og netop balancen mellem forskellige elementer og synsvinkler får også nogle ord med på vejen.

Nedenfor handler det om en ung kvinde, som p.d.e.s. kunne profitere af noget mere socialt samvær og p.d.a.s. oplever problematiske forhold på det økonomiske område, så hun må vælge. Problemerne på det økonomiske område kan bestå i, at hun har givet udtryk for selv at kunne håndtere mere af sin økonomi, end hun reelt rummer capabilitet til. Det betyder fravalg af socialt samvær i klub-regi, og kvinden bruger meget energi på bare at holde facaden og hverdagen nogenlunde intakt. Denne kvinde forsøger selv at opretholde en balance, og umiddelbart ser det ud til at være lykkedes i et vist omfang. Samtidig kan man gennem observationer også ane, at det koster kræfter at opretholde denne balance, som måske er en facade. Et spørgsmål for de professionelle bliver dernæst, om de kan styrke kvindens capabilitet – om de kan støtte hende i at prioritere ift. livskvalitet, eller om det kan opleves krænkende ift. selvbestemmelse, hvis de tilbyder at støtte. De må også balancere, idet de af erfaring ved, at kvindens selvbillede ikke holder til at blive konfronteret med virkeligheden.

P1: *ja, det var jo egentlig begrundelsen, at hun ikke skulle komme om mandagen, så hun ku' komme i klubben*

P2: *men hvis det hænger sammen med, at hun ikke har økonomien til at betale. [...]. Er det derfor, at hun nogen dage er væk? Er hun i virkeligheden ikke syg?*

P3: *Jaeh?... Det siger hun godt nok nogen gange, at hun har regnet ud, at DEN uge skal hun kun betale for mad 3 gange hernede, og ugen efter var det vist kun 2 gange [...].*

Det materielle og mere basale ift. livskvalitet tilgodeses i et vist omfang, selv om det også er et kendt fænomen, at mennesker med funktionsnedsættelser og særligt mennesker med intellektuel

funktionsnedsættelse, ofte hører til blandt de dårligst stillede i det danske samfund både økonomisk og sundhedsmæssigt²³².

Begrebet livskvalitet giver generelt anledning til overvejelser, som går fra de helt elementære behov til de mere abstrakte værdier, men rummer også lysten til at rejse, til at drikke, til at have kæledyr på trods af bestemmelser etc. Og det gentages, at det gælder om at se beboerens eller borgerens livskvalitet og ikke bruge sig selv som målestok.

Ser man på ovenstående eksempler, så vil man kunne se, at mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse nok får dækket materielle behov, men umiddelbart er det noget vanskeligere med både de sociale og de mere eksistentielle behov. Ensomhed og lyst til andre samtaler end dem, der relaterer sig til det rent praktiske, er begreber, som optræder i flere af mine interviews, ligesom også filosofen Dederich beskriver, at bagsiden af inklusion kan være eksklusion og ensom selvbestemmelse (Dederich:2006b).

Mine observationer fra begge cases signalerer på tilsvarende vis en vis dækning af materielle behov, mens andre behov ikke vies samme opmærksomhed. Klubaftener har stor betydning for mange, idet det er her, der er mulighed for socialt samvær. Samtidig synes det åbenbart, at fælles samtaler og aktiviteter oftest initieres af de professionelle, mens det ofte er mere parallelle aktiviteter, der foregår blandt gruppen af sent udviklede, hvis ikke de lige spiller ludo eller andre enkle spil. Ofte sidder de med hver deres aktivitet uden det store samspil. I klubben tilberedes et fornuftigt måltid, men selv helt basale forhold som ernæring, personlig hygiejne, at holde styr på bolig og økonomi kan man i gruppen af sent udviklede stille spørgsmålstejn ved. Det er

²³²http://www.sfi.dk/graphics/SFI/Pdf/Rapporter/2004/0427_fattigdom_og_social_eksklusion.pdf, rapport skrevet af Jørgen Elm Larsen, 17.6.2013 eller se <http://www.dst.dk/pukora/epub/upload/18513/leve.pdf>, rapport fra Danmarks Statistik, . 17.6.2013. Disse ”uvildige” rapporter er ikke specifikke på målgrupper uden for arbejdsmarkedet, men bl.a. <http://www.handicap.dk/dokumenter/dh-nyhedsbrev/dh-nyhedsbrev-2-2010-juni/kapitel16>, (hentet d.17.6.2013) dette indlæg fra handicappedes interesseorganisationer understreger, hvor vigtigt det er at huske på de handicappede, når der tales om fattigdomsgrænser i DK.. Mange handicappede er netop fattige. Levetiden anslås til at være 14, 5 år kortere end den gennemsnitlige i DK.: Tal fra Sundhedsstyrelsen 3.9.2014: http://www.si.folkesundhed.dk/Ugens%20tal%20for%20folkesundhed/Ugens%20tal/36_2014.aspx

ikke så selvfølgeligt, at de mere enkle og materielle aspekter af et livskvalitetsbegreb dækkes²³³.

²³³ Økonomiske vilkår og ulighed i sundhed kan indikere dette. Om det første ved man kun lidt, mens der om det andet er tydelige indikatorer. Således skriver Center for Ligebehandling i bladet "Lighedstegn" nr 4, 2010: *Levevilkårsundersøgelser i Danmark opererer ikke med personer med funktionsnedsættelse som selvstændig gruppe. Det gør det derfor svært at vurdere, om Danmark lever op til FN's handicapkonventions bestemmelser om at sikre personer med funktionsnedsættelse mod fattigdom som følge af funktionsnedsættelsen.*

D. 20.6.2013: DEBAT: Regeringens sundhedsudspil "Mere borger, mindre patient" mangler helt at forholde sig til handicapperspektivet omkring ulighed i sundhed, skriver formand for Danske Handicaporganisationer. <http://www.altinget.dk/sundhed/artikel/mere-borger-mindre-patient-skal-ogsaa-gaelde-personer-med-handicap>; Se også (11.6.2013: http://www.clh.dk/index.php?id=1037&tx_ttnews%5Btt_news%5D=2557&tx_ttnews%5BbackPid%5D=983&cHash=1b041af00f. Det samme gælder på verdensplan, hvor Verdensbanken skriver: *People with disabilities in developing countries are over-represented among the poorest people* (11.6.2013): <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20193783~menuPK:419389~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>

Også FN's handicapkonvention omtaler fattigdomsproblemet i præambelens pkt t): at flertallet af personer med handicap lever i fattigdom, og anerkender i den henseende, at der er et afgørende behov for at tage hånd om de negative følger, som fattigdom har for personer med handicap. Mennesker med nedsat funktionsevne lever generelt kortere, og ofte ved man også, at de overses eller ikke får de samme tilbud om undersøgelser og behandling som andre, se f.eks. http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf_s.64 her fra <http://www.sst.dk/Sundhed%20og%20forebyggelse/Social%20ulighed%20i%20sundhed/KonfUlighedSundhedsvaesen.aspx>- konferenceoplæg v. Mette Faber, overlæge, ph.d. medlem af Danske Handicaporganisationers ekspertgruppe vedrørende ulighed i sundhed, 10.6.2013 <http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Social%20ulighed%20i%20sundhed/KonfUlighedSundhedsvaesen/Praesentationer/Ulighed%20i%20adgang%20til%20sundhedsydelser%20Mette%20Faber.ashx>; Samt [Are Health Checks for people with Intellectual disability leading to improved outcomes in England?](#) v. Umesh Chauhan, Chair of the Special Interest Group for Learning Disability at the Society of Academic Primary Care, and Clinical lead at the Quality Programs for the Royal College of general Practitioners. Engelske tal viser, at man som intellektuelt handicappet har ca. 58 % større risiko for at dø før 50 år end mennesker uden intellektuelt handicap. Tal for Danmark viser ikke med samme tydelighed skævheden, men der ses en række indikationer på, at der rent fysisk også er en skævhed, med "manglende" 14 leveår. Se f.eks. Bengtsson, Steen: 04:2011 Arbejdsrapport fra SFI, *Vækstfaktorer på det specialiserede socialområde*, eller tal fra Sundhedsstyrelsen 3.9.2014: http://www.si-folkesundhed.dk/Ugens%20tal%20for%20folkesundhed/Ugens%20tal/36_2014.aspx

I gruppen af mennesker med erhvervet hjerneskade gøres der efter min opfattelse meget for at imødekomme de fysiske sider af livskvalitetsbegrebet. Dette italesættes i vid udstrækning af professionelle – både løbende, men også i gennemgang af APV på personalemøder, som jeg har deltaget i og observeret på. Men også her opleves der mangler vedrørende at opleve de sociale og de mere eksistentielle sider af livsbegrebet dækket, ligesom jeg også på dette sted observerer, at samtale i sociale sammenhænge oftest initieres af de professionelle.

Vanskelighederne ved at dække sociale og mere eksistentielle aspekter af livskvalitetsbegrebet kan hidrøre fra flere forhold. Flere af disse borgere har svært ved at give udtryk for, hvad der er deres livskvalitet – enten fordi de mangler et verbalt sprog, eller fordi de ikke råder over en forestillingsevne eller refleksionskapacitet, som gør dem i stand til at være tydelige herom. Eller de kan have været bremset i deres selvbestemmelse gennem tidligere pædagogikker og tiltag, så de også kan have svært ved at mærke egne behov. Her gælder det den professionelle evne til at aflæse og dechiffere borgerens verbale og nonverbale tilkendegivelser uden at bruge sig selv som målestok, hvilket nedenstående udsagn rummer, når en yngre kvinde med erhvervet hjerneskade vælger aktiviteter til og fra, som kan undre de professionelle. Skal en sådan udtalelse forstås ud fra, at den aktivitet, der er fravalgt, ville give den professionelle livskvalitet, eller at den ved tilvalg ville bidrage til borgerens livskvalitet? Og når aktiviteten så fravælges, så kan det være vanskeligt at gennemskue årsagen, når kvinden ikke har et verbalt sprog:

Professionel: *ja, men er det hendes ... det er den... jeg ikke kan finde ud af. Er det hendes livskvalitet eller er det hendes beskyttelse? Og hvordan finder man ud af den, ikke?*

Vanskelighederne kan også hænge sammen med mere strukturelle forhold, men også mere generelle vanskeligheder, som hænger sammen med f.eks. den måde foreninger og sociale netværk fungerer på. Det kan være vanskeligt for de to aktuelle grupper at begå sig i det ”normale” foreningsliv, og dermed er en mulighed for socialt samvær reelt ikke til stede. På samme tid ser jeg nogle af borgerne i de to målgrupper vælge foreninger fra, enten fordi de ikke ønsker at blive identificeret med deres handicap og alene være sammen med

mennesker, der har samme problem som de selv, eller fordi de ikke helt har en erkendelse af deres handicap.

7.5.1 ANALYSE RELATERET TIL LOVGIVNING OG FN'S HANDICAP-KONVENTION

Der er ikke data, som signalerer, at når de professionelle taler om livskvalitet, at de så samtidig forholder sig til et mere formelt lovgrundlag. Der er, som tidligere vist, indikationer på, at de professionelles opfattelse af livskvalitet følger indholdet i en række af de definitioner, som man finder i den litteratur, som anvendes i flere professionsbacheloruddannelser. Gennemgangen vil derfor blive forholdsvis kortfattet.

At der ikke er data, som viser borgernes bevidsthed om begrebet livskvalitet og dets forankring i forskellige teorier, hænger sammen med flere forhold. Dels anvender jeg ikke begrebet eksplicit i mine spørgsmål, dels vil det kun være få af de interviewede, som vil relatere deres egen livssituation til et begreb i Lov om Social Service, som tilmed ikke er yderligere defineret. Dog kan der ligge en hentydning til netop skuffede forventninger, der kunne relatere sig hertil i flg. udsagn fra Martin, når han med vred stemme udtaler sin skuffelse over netop ikke at få alle behov dækket.

Anvendelse af begrebet livskvalitet som indledning til en af de helt centrale love på området betyder ikke, at der er hyppige referencer hertil. Måske fordi begrebet ikke defineres nærmere. At det er vanskeligt at definere livskvalitet nærmere skyldes naturligvis dets individuelle karakter, og professionelles gentagne og bevidste bekymring om risikoen for at optræde normativt understøtter sikkert denne uklarhed, og det medvirker samtidig til flere af de dilemmaer, der kan iagttages i feltet.

Spørgsmålet kan være, om ”anything goes”, og om de professionelle reelt er åbne og fordomsfrie i deres opfattelse af livskvalitet. I mit materiale er der meget få indikationer på, at der er en opfattelse af, at ”anything goes”. Som et eksempel på en form for grænsetilfælde mellem at lade stå til og optræde normativt ses følgende:

P1: Jeg er slet ikke uenig i at hendes situation har ændret sig, og at da vi kom på, var det, fordi vi skulle gi hende livskvalitet, og da var vi jo i Lønstrup og alt det der. Nu er hendes eneste livskvalitet, at jeg bare skal smutte, så hun kan komme til at drikke sin rødvin. Så hendes

situation har da ændret sig. Også fra at hun gik med mascara og neglelak. Og nu er mascaraen tværet ud, hvis den overhovedet er der. Og hun er usoineret og trænger til bad, så det har da ændret sig rigtig meget.

P2: fuldstændig

P3: men det er stadig vores opgave at hjælpe hende videre. At få fat i de rette instanser osv.

P1: ja, man kan jo ikke bare lade hende gå til grunde

Dette eksempel viser tydeligt et af de **dilemmaer**, som optræder i kølvandet på en utydelig eller ikke-eksisterende definition på livskvalitet. Borgeren er henvist til støtte af disse professionelle for at sikre livskvaliteten. Og når så situationen udvikler sig for denne borger, så står den professionelle i et **dilemma**, som let vil kunne gå ud over borgerens selvbestemmelse.

Lovtekster indikerer også, at sammenhæng og helhed betragtes som en værdi. Om det lykkes at realisere disse værdier kan man stille spørgsmålstejn ved, bl.a. fordi dagsstrukturen ofte giver anledning til rutiner, som kan opfattes som en form for brud (8.5.3).

7.5.1 ANALYSE RELATERET TIL LIVSVERDENSELEMENTER

Materialet rummer indikationer på, at samfundsdelen og solidariteten spiller en rolle for flere af de implicerede. Kulturdelen med deltagelse i forskellige meningsskabende aktiviteter forsøges også inddraget i disse borgers hverdag, og der arbejdes på at udvikle en form for jegstyrke, som handler om handlekompetence, selvstændighed og selvværd. Alligevel kan kommunikation opleves som mangelfuld ift. udvikling af livskvalitet og (livsverdens-)ressourcer, hvilket indledende citerer med bl.a. Martin tydeligt har vist.

Martin fremhæver flere gange lysten til 'at tale lige over', og flere af hans udsagn kan forstås som en oplevelse af, at han ikke altid oplever sin hverdag som meningsfuld.

Søren fra gruppen af hjerneskadede mener, det er hustruen og de professionelle, som man kan have den slags snakke med. Det er ikke altid så enkelt endda at sikre sig de tilstrækkelige livsverdensoverlap, og der er også indikationer på, at netop dette kan vanskeliggøre kommunikationen med pårørende, som ser f.eks. den unge med hjerneskade som deres søn forstået som dels noget subjektivt, dels noget socialt, mens den professionelle primært ser den unge mand

som en krop, der kunne risikere at lide overlast pga. forældrenes adfærd i forbindelse med indtagelse af vand (se eksemplet i 6.3.1.).

Ofte synes det dog at lykkes med tilstrækkelige livsverdensoverlap, og man kan dernæst undersøge, om der så også arbejdes på en måde, hvorpå livsverdensressourcerne udvikles. En vis fornemmelse for solidaritet og samfund ser ud til at være en del af nogle af de impliceredes livsverden, og der kan naturligvis være tale om påvirkninger fra både pårørende, medier og de professionelle. Jeg anvender ikke begrebet solidaritet i mine spørgsmål, og nedenstående udtalelser fremkommer på borgernes eget initiativ. For mig indikerer det, at de unge mænd dels ser sig selv som en del af samfundet, dels ser en mening i at tænke over samfundets håndtering af svage grupper, som de erkender selv at være en del af. På den måde mener jeg, de udviser livsverdensressourcer i deres udtalelser. Olav har også i tidligere anvendt citat tilkendegivet ønsket om at få et arbejde i det 'rigtige' arbejdsmarked, så han kan bidrage – og på den måde måske sikre sig mere anerkendelse.

Anton: Nej, men når der er valg så stemmer jeg altid på socialdemokratiet. For det er dem, der tager de svageste enheder i samfundet. Det er dem de tager hånd om, og dem vil jeg resten af mit liv være blandt, så..

Int: ja?

Anton: Det er socialdemokratiet som jeg vil holde hånden over

Olav, som har en medfødt hjerneskade, og som er jævnaldrende med Anton, udtaler følgende:

Olav: f.eks. hvis man ser socialdemokraterne. De sagde, at de ville have kontanthjælpsmodtagere ud i arbejde. De kan nok få nogen ud, men de kan ikke få alle sammen ud, for enten har de problemer med det sociale eller med noget andet. Det kan ikke hænge sammen, og det tænker politikerne ikke over.

På de to empiristeder har man aktiviteter både internt i huset, men også ud af huset, hvor der lægges vægt på forskellige kulturelle aspekter. Det kan være besøg i biograf, i zoo, koncertbesøg etc. Det ser jeg som bidragende til livsverdenselementet kultur, og spørgsmålet er, om der så også skabes mening gennem disse tiltag. Til kultur hører også ritualer, fester og tilbagevendende begivenheder i forbindelse med højtider og mærkedage. Her har det ene sted eksisteret i en længere periode og de har udviklet traditioner omkring fødselsdage,

jubilæer, julefrokoster, sommerferier etc., og det er tydeligt, at borgerne her oplever, at det giver mening at deltage. Der gøres også et forsøg på at understøtte mere hobbyprægede aktiviteter, som kan være en måde at give udtryk for, hvem man er. Det kan også handle om deltagelse i huslige gøremål, fordi det at være hjælpsom netop er en central del af ens jegstyrke eller personlighed.

Også omkring det mere personlige er der udsagn, som viser, at der tages vare herpå. En yngre kvinde fra gruppen af sent udviklede siger, at hun er blevet god til at ryste provokerende adfærd af sig, og jeg spørger:

Int: *er det som voksen, du ligesom kan ryste det af dig, eller har du altid været god til det?*

Sofie: *nej, det er noget jeg er blevet. Især efter jeg er kommet herved*

Int: *så det har givet dig selvtillid at komme her?*

Sofie: *ja*

I en snak om åbenhed med Søren fremkommer der udsagn, som tyder på, at det ikke er så ligetil at få skabt den situation, som rummer livsverdensoverlap, eller som rummer de mere eksistentielle dimensioner af livskvalitetsbegrebet. Samtidig ser jeg også Sørens overvejelser som rummende en etik, som kunne relateres til Løgstrup eller til Lévinas med begreber som 'urørlighedszone' eller 'reservat', fordi man netop skal respektere en vis grænse.

Søren: *ja, ja det er rigtigt og jeg kan måske også blive bedre til at holde fast i en diskussion af det. Det skal jeg ikke kunne sige; altså når folk bliver tavse om noget, så lader man det tit være ved det tavse*

Int: *ja, men der skal vel også være en respekt for at vi alle har en grænse, at der er noget vi IKKE fortæller?*

Søren: *ja, det har jeg da også fuld forståelse for eller accept af. Det er ikke fordi jeg mener at alt bekommer mig.*

Int: *sådan en snak om f.eks. åbenhed - hvem tager du sådan en snak med foruden måske dem der arbejder omkring dig?*

Søren: *det er ikke ret mange*

Livsverdenstilgangen er ikke så bevidst for hverken borgerne eller de professionelle, men at inddrage den konkrete baggrund for de borgere, som har erhvervet hjerneskade, fremstår dog som noget ganske naturligt netop i refleksionerne over, at man som professionel ikke skal trække et bestemt livskvalitetsbegreb ned over hovedet på nogen. Overvejelserne fremgår tydeligt i fokusgruppeinterviews, hvor mine

observationer fra specielt det ene sted under et personalemøde rummer en mindre grad af den type refleksioner. Her kan man ane en forskel, om der er tale om primært sundhedsfagligt personale, et mere blandet personale eller et overvejende pædagogisk personale.

Hvor der er tale om primært sundhedsfagligt personale betyder den praktiske afvikling af omsorgsarbejdet med beboerne rigtig meget. Der tages vidtstrakte hensyn, og der er mange overvejelser om konkrete gøremål, om værdigheden og etikken ift. disse, og sådanne overvejelser relaterer sig i mine observationer mest til kropslige forhold. Ved en senere lejlighed var det dog tydeligt, at også et spørgsmål om problemer i parforhold hos en af borgerne optog nogle af de professionelle meget.

I den anden målgruppe er kendskabet til de sent udviklede unge efter min vurdering også stort og nært, selv om der ikke er tale om en boform, men alene om bostøtte og dagaktivitetstilbud. Det hænger sammen med, at borgerne ofte er henvist gennem mange år, og behovene for støtte kan ændre sig i både nedad- og opadgående retning.

Her vil forskellige livsverdenselementer indgå i hverdagen og det professionelle arbejde på anden vis end med gruppen med erhvervet hjerneskade. Hvor f.eks. mange af disse borgere stort set ikke ville kunne deltage i f.eks. en familiebegivenhed uden massiv støtte, nøje forberedelse og tilrettelæggelse, så kan mange af de sent udviklede unge godt deltage i forskellige kulturelle og familieprægede aktiviteter uden støtte, hvis blot et familiemedlem eller andre f.eks. hjælper ift. transport. Ofte er det dog sådan, at hvis disse unge skal f.eks. på en ferie, så er det enten med forældre, eller også er det en ferie tilrettelagt og afviklet med professionelt personale. Ikke så meget pga. fysiske behov, men mere pga. intellektuelle vanskeligheder samt sociale og psykiske behov. Ingen af dem, jeg har snakket med eller observeret, er medlem af foreninger, og generelt vil reproduktion af de tre livsverdenselementer samfund, kultur og personlighed og udvikling af solidaritet, mening og jegstyrke ofte være initieret af de professionelle. Dette svarer også til observationer under klubaktiviteter. De unge er nok sammen i lokalet, men kommunikationen begrænser sig ofte til meget konkrete udvekslinger, hvis ikke de professionelle tager initiativer.

7.6 LIVSKVALITET - OPSAMLLENDE ANALYSE, REFLEKSION OG DISKUSSION:

I mit forarbejde til mit empiriske arbejde inddrog jeg dels Nussbaum og Sen's capabilities, dels livskvalitetsbegrebet, men også livsverdensbegrebet som reference. Inspirationen til interview- og observationsguide bærer præg af en fænomenologisk tilgang, hvor netop livsverdenselementer som levet rum, levet krop, levet tid og levede relationer står i fokus (van Manen:1997:101). Min interesse har været at få centrale elementer af en livsverden eller livskvalitet, som er mere eller mindre bevidst og mere eller mindre synlig, gjort mere synlige i min bestræbelse på at afdække kvaliteter ved det professionelle møde mellem voksne med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle.

Ser man på mine oversigtsskemaer både før og efter dataindsamlingen (se 2.7.1), vil man kunne iagttage ganske parallelle begreber. Den gruppering eller opdeling, som man f.eks. ser i Lenau Henriksens omtale af Madis Kajandi med det fysiske/materielle, det sociale og relationelle samt den indre psykologiske tilstand som faktorer i livskvalitet, matcher delvist Habermas' livsverdenselementer i form af samfund, kultur og personlighed.

Forskellene mellem capabilitiesbegrebet og de øvrige livskvalitets- og livsverdensbegreber er dels aktør- eller handleperspektivet, dels bestræbelsen på nøgternt at analysere mulige barrierer for at realisere capabilities. Ift. lov- og konventionsperspektivet er der tale om et rettighedsperspektiv, som så kan siges at udvandes ift. Lov om Social Service, når begrebet ikke defineres nærmere. Begrebet livskvalitet er ikke defineret i Lov om Social Service, og der er derfor ingen, der kan afgøre, hvornår f.eks. eksistentielle eller seksuelle behov varetages og dækkes og evt. af hvem. Hvilke livskvalitetsaspekter, der anses for uomgængelige, kan således være et fortolkningsspørgsmål, hvor den professionelle evne til at forstå borgerens verbale og nonverbale udtryk kommer på prøve, samtidig med, at der kan være ydre rammer i form af love og konventioner og deres omsætning, som muliggør eller begrænser en konkret omsætning af en livskvalitets-opfattelse.

Livsverdensperspektivet kan efter min opfattelse indebære elementer, som rummer både et handle- og et rettighedsperspektiv. Når Habermas f.eks. siger, at der til livsverdenselementerne hører ressourcerne:

solidaritet, mening og jegstyrke, så har begrebet solidaritet i min forståelse træk af den politiske og kritiske værdi, som Nussbaum lægger i sin capabilitetsteori, og det er også en værdi, som ligger bag Handicapkonventionens fokus på ikke-diskrimination. Og det ligger ikke langt fra Næss' samhörighed. Habermas' jegstyrke kan også have paralleller i Næss' begreber om at være aktiv og have selvfølelse, og disse begreber ligger samtidig tæt på Honneths begreber om f.eks. selvgættelse og selvværd.

Begrebernes til dels individuelle og abstrakte karakter gør dem på den ene side vanskelige at anvende, og på den anden side, mener jeg heller ikke, de kan konkretiseres yderligere, uden at man derigennem ville tilsidesætte eller helt fratage den enkelte muligheden for at leve sit liv ud fra egne værdier. Det må være den enkelte, som tilkendegiver, hvad han trives ved, og hvad han tillægger værdi, selv om det samtidig kan afføde **dilemmaer** for den professionelle, og selv om det kalder på både øget opmærksomhed og dechiffreringskompetence.

Hos Zachariae gengives bl.a. en liste over indikatorer til måling af livskvalitet, rummende: Indkomst, beskæftigelse, bolig, helbred, uddannelse, kultur, socialt stress, lighed og demokrati, miljø (Zachariae:2009). Listen rummer så forskelligartede begreber, at også den kan siges at have parallelle træk med både capabilitets-listen, livsverdenselementerne og de øvrige livskvalitetsdefinitioner. Men at måle livskvalitet på en skala vil samtidig rumme en risiko for hierarkisering og udvikling af en målestok, der meget let vil komme til at fungere normativt. Og at måle livskvalitet, når kommunikationen er vanskeliggjort af mangel på verbalt sprog og måske også manglende hukommelse mm, vil efter min opfattelse betyde, at også målene kan være vanskelige at håndtere.

Det levede liv, det hele liv og livskvalitet rummer altså uafklaretheder og dilemmaer, som resulterer i udfordringer for det professionelle møde med den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse. Udfordringen består i en evne til at dechifrere borgeres reaktioner, i at være opmærksom på alle kommunikative signaler og i at være anerkendende også over for anderledes måder at leve sit liv på.

Faren kan bestå i, at man som professionel fokuserer meget på en umiddelbar "ha'-det-godt-hed", som ikke nødvendigvis rummer alle

facetter, der hører til livskvalitet²³⁴,²³⁵. Og samtidig kan spørgsmålet om livskvalitet og det gode liv rumme en fare for en normativ tilgang med risiko for, at den professionelle i sit møde med borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse ikke ser de små eller store signaler om, hvad der er livskvalitet for netop denne borger.

Balancen mellem det meget abstrakte og det målelige p.d.e.s. og balancen mellem borgerens egen oplevelse af livskvalitet og den professionelle måske normative tilgang p.d.a.s. betyder, at begrebet livskvalitet for mig at se er en vanskelig størrelse og et vanskeligt fænomen at operere med i en analytisk sammenhæng. Det betyder, mener jeg, at der i lighed med andre begreber i mine analyser, også her er behov for at kunne rumme en række **dilemmaer** og uafklaretheder. Dette gælder både den professionelle og borgeren.

At kunne leve et liv, som man værdsætter og oplever rumme livskvalitet kan for nogle borgere hænge sammen med en vis erkendelse af egen livssituation, som ikke altid er fuldt til stede. Det kan medføre frustrationer og med en intellektuel funktionsnedsættelse, som betyder, at man er omgivet af professionelle, så kan det let resultere i, at frustrationen kanaliseres over på den professionelle – enten direkte eller indirekte via pårørende.

Det betyder også et behov for, at den enkelte professionelle er afklaret med, at det er borgerens oplevelse af livskvalitet, der står i centrum – ikke den pårørendes og ikke den professionelle, selv om der kan være gode intentioner bag. Her kan der opstå **diskrepans**, som hænger sammen med den professionelle eller den pårørendes private opfattelse af, hvad der er god livskvalitet, men diskrepansen kan også opstå af selve situationen. Aspekter af denne diskrepans tages op i analyseafsnittet om den professionelle roller, herunder at være stedfortrædende.

²³⁴ I kap 1 henvises til projektet *Konstruktion af behov i hjemmeplejen* (Bangshaab, Flodgaard og Hjortbak (2005)), som ud fra en række definerede behov og kvalitetskriterier påpeger, at hjemmeplejen primært tilgodeser fysiske behov, mens mere personlige og sociale eller samfundsmæssige behov lades ude af betragtning. Dette sker til trods for formulerede mål om at foretage en helhedsvurdering.

²³⁵ Man kan se overvejelser fra forskellige side, at en umiddelbar og måske hverdagslig betegnelse for livskvalitet som ”ha’-det-godhed” kan være en fuldstændig og forfladigende opfattelse af livskvalitet eller det gode liv repræsenteret af f.eks. filosofen Jørgen Husted og tidl. Formand for Etisk Råd, Peter Sandøe

Når f.eks. et begreb som samhørighed og tilhørsforhold omtales som et element i livskvalitet, så vil det at have en bolig, der samtidig er en arbejdsplads for den professionelle, i sig selv kunne give anledning til diskrepanser og **dilemmaer**. At kunne have et arbejdsmiljø uden f.eks. røg eller kattehår kan samtidig risikere at mindske livskvalitet for beboeren og mindske oplevelse af at høre til i sit eget hjem. Et hjem, som på mange måder, må indrettes til også at dække de professionelle behov for et godt arbejdsmiljø.

En af de interviewede har et problem med alkohol, og selv om hun tager antabus det meste af året, så er der indgået en aftale om, at hun i 3 korte perioder om året, kan undlade at tage antabus. For hende er livskvalitet ensbetydende med at kunne drikke alkohol, og professionelle støttepersoner og lægen har her indgået en form for kompromis med kvinden trods deres viden om alkoholens skadelige virkninger for denne kvinde – både fysisk, psykisk og socialt. For mig at se rummer en sådan aftale både elementer fra Capability Approach og fra livskvalitetsteoriene. Kvinden har insistet på et vist selvstændigt manøvre- eller råderum og har fået det. Hendes opfattelse af livskvalitet tilgodeses, samtidig med, at det professionelle ansvar også bliver muligt at bære i en stedfortrædende dimension, fordi der ikke bare lades stå til. Begreber som selvbestemmelse og autonomi (se kap. 8) vil også kunne belyse denne afgørelse.

I relation til de livsverdenselementer, som inddrages med inspiration fra Habermas, så er det min opfattelse, at begreber som solidaritet, mening og jeg-styrke naturligvis indgår i arbejdet og mødet, men ikke på en lige så bevidst måde som livskvalitetsaspekter. Det at inddrage og tale om en livsverden kan synes endnu mere abstrakt end livskvalitet som begreb, selv om det samtidig er begreber, som kan synes så selvfølgelige, at vi netop ikke tænker over dem. At der er i dimensionen kultur f.eks. skabes en mening, som kan hænge sammen med, hvorfor vi fejrer jul, eller at det kan være øjenåbnende at møde fremmede kulturer og livsformer, kan også synes selvfølgeligt. Samtidig ved man, at netop gruppen af mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse kan have svært ved at blive inddraget i bredere, kulturelle fællesskaber, blive opfattet som medborgere og have svært ved at bruge deres demokratiske rettigheder. At arbejde med samfund og solidaritet kan derfor synes meget relevant, ligesom oplevelser med krænkelse og manglende anerkendelse gør det meningsfuldt at

arbejde med personlighed og jeg-styrke²³⁶. En del af det sociale arbejde vil rette sig mod selvbestemmelse og empowering, hvorfor det er centralt at styrke netop disse livsverdensressourcer.

Det er værdier, som ligger tæt på de centrale fokuspunkter for næste kapitels analyse af begrebsparret autonomi og afhængighed.

²³⁶ Se f.eks. www.servicestyrelsen.dk/filer/udgivelser/4933.pdf, rapport fra 2007 af Henriette Holmskov og Anne Skov, Handicapenheden, Servicestyrelsen, 17.6.2013, NB nu hedder Servicestyrelsen Socialstyrelsen

KAPITEL 8: AUTONOMI OG SELVBESTEMMELSE – AFHÆNGIGHED OG ...!

8.0 AUTONOMI OG SELVBESTEMMELSE OG - AFHÆNGIGHED OG FREMMEDBESTEMMELSE:

I mit empiriske arbejde fremstår fund, der handler om autonomi eller selvbestemmelse og om afhængighed samt fremmedbestemmelse. Jeg vil derfor i det følgende præsentere og diskutere disse elementer dels ud fra min teoretiske inspiration, dels ved at inddrage mine empiriske fund i en analyse for at belyse, i hvilket omfang og hvordan disse elementer kan iagttages i det konkrete professionelle arbejde og møde.

Autonomi betyder direkte selv-lovgivning. På dansk anvendes ordet selvbestemmelse ofte. Dette begreb opfattes som værende i direkte modsætning til afhængighed og fremmedbestemmelse. I pædagogikken anvendes endvidere begrebsparret indrestyring over for ydrestyring.

Autonomi bruges oftest i en ganske bred betydning, der omfatter selvbestemmelse, integritet, værdighed, uafhængighed, fravær af ydre påvirkning og viden om egne interesser, og det er forbundet med positive værdier, mens afhængighed står i kontrast hertil, og det forbindes med noget negativt. Tilsvarende ses de andre begrebspar som modsætninger.

Går man lidt tættere på begrebet autonomi, kan spørgsmålet være, om det handler om en egenskab ved en person, om et værdimæssigt begreb, princip eller ideal eller om en rettighed. Ser man på de personbårne træk, dukker ord som evnen til at forholde sig til sig selv, at kunne vælge – også mellem alternativer – selv træffe beslutninger og udføre handlinger op. Ser man på autonomi som værdi eller normativt begreb, så vil i alt fald retorikken i offentligheden signalere, at autonomi og at kunne klare sig selv er af stor betydning, mens vi har negative associationer i forbindelse med begrebet afhængighed. Endelig er autonomi og selvbestemmelse indeholdt i lovtekster - mere eller mindre defineret og udfoldet.

Jeg ønsker at tilføje den gængse modsætningsfyldte opfattelse af disse begreber flere nuancer og vise, at det ikke altid er konstruktivt at tænke i modsætninger. Jeg inddrager teori, tekster fra love og konventioner, fra den offentlige debat og fra faglige traditioner og lader mine data belyse fænomenet autonomi, som det er trådt frem i og af mit materiale for herigennem at nå til en nuanceret forståelse.

8.1 AUTONOMI OG AFHÆNGIGHED

I Tyskland har Hilke Harmel i sin doktorafhandling foretaget en kritisk analyse af det autonome og/eller afhængige subjekt, som det kommer til udtryk i filosofisk og handicappædagogisk litteratur. En del af den ældre, filosofiske litteratur i Harmels analyse indgår også mere eller mindre direkte i dansk litteratur på feltet. Følger man en tilsvarende tilgang i den danske faglitteratur, så vil man på samme måde som Harmel kunne sige, at de to begreber ikke udfoldes i nogen større udstrækning. Harmel viser samtidig i sin gennemgang, at selv om der forekommer ansatser til en debat om og kritik af selvbestemmelse, så følges det ikke af en udfoldet udredning af subjektforståelse. Så hvad der reelt menes med begreber som autonomi og selvbestemmelse, tydeliggøres kun sparsomt.

I Danmark konnoteres autonomi og selvbestemmelse entydigt positivt, mens man omtaler afhængighed og fremmedbestemmelse som det, der søges undgået²³⁷. Selv om jeg ikke har foretaget samme brede og dybtgående analyse af begreberne autonomi og afhængighed i den almindeligt anvendte faglitteratur på området, så danner der sig et indtryk, der helt modsvarer Harmels analyse. Der er meget lidt begrebsmæssig udfoldelse, og der er først og fremmest tale om en dikotomisering²³⁸.

²³⁷ Harmel (2011) samt søgning på hhv. autonomi og selvbestemmelse i almindelig anvendt faglitteratur på bl.a. pædagogstudiet. Ugeskrift for læger har 7.juni 2004 en artikel *Autonomien og dens grænser* af Peter Rossel. Heri diskuteres begrebet både ift. den enkelte og ift. moral og politik mere generelt.

²³⁸ Jerlang (red) (2006): *Selvforvaltning. Pædagogisk teori og praksis*, Hans Reitzels Forlag, Bogen har børn som målgruppe og bogens centrale pointe drejer sig om at bryde fremmedbestemmelse og styrke selvforvaltning, som ses som bredere end selvbestemmelse. Brugerinddragelse på handicapområdet – et nøglebegreb i velfærdssamfundets udvikling fra Videnscenter for bevægelseshandicap 2007 anfører i forskellige afsnit dels en model, hvor afhængighed og uafhængighed ses som modsætningspar (s. 26), dels enkelte udsagn gennem

Samtidig understreges det fra flere sider, at autonomi er en illusion, og at afhængigheden er et ontologisk vilkår. Vi er både kropsligt, kognitivt, socialt og på andre måder forbundne med hinanden, og mennesket er netop afhængigt gennem mange år. Det gælder barndommen, og det gælder dele af alderdommen. Men det gælder også ved sygdom og ved handicap, og anerkendes dette ikke, opstår der en risiko for, at bagsiden af autonomi-begrebet i form af ensomhed, isolation bliver fremtrædende. Dette advarer bl.a. filosofen Dederich imod i artiklen, som i min oversættelse har titlen: *Ensom selvbestemmelse i stedet for omsorgsfuldt fællesskab – er det fremtiden for mennesker med handicap?* (Dederich:2006b). Afinstitutionalisering kan ses som et gode, men der er også grænser og en bagside. Dederich skriver, at afhængighed ikke synes at være et tema i den gennemgående filosofiske litteratur generelt. Derfor kan det være nødvendigt at argumentere for anerkendelse af netop afhængigheden.

Vi kan være afhængige af noget (stoffer, alkohol o.l.), og vi kan på mange måder være afhængige af det sociale og det samfundsmæssige (endda i form for tillært hjælpeløshed – et begreb udviklet ca.1965 af den amerikanske psykolog Martin Seligman), og samtidig er der en afhængighed, som er et menneskeligt vilkår. Her følger Dederich filosofen MacIntyre, som fremfører, at mennesket er et dyr; det er afhængigt, og det er rationelt. Filosofien har traditionelt hæftet sig ved det sidste, men er gået let hen over de to første træk vedrørende det animalske og afhængigheden (Dederich:2004;Fitch:2009). Vores afhængighed ligger bl.a. i det kropslige, og vi må erkende vores sårbarhed også på dette felt. Overser vi eller glemmer vi den, så er der risiko for en privatisering af afhængigheden, hedder det. Vi har brug for andre mennesker til f.eks. at overvinde sygdom eller mestre livet trods handicap. Harmel refererer Ursula Stinkes, som arbejder med etik inden for det handicappædagogiske felt, for at sige, at det er i henvistheden til den anden, at vi lærer – og lærer at leve med selvbestemmelse (Harmel:2011:112f).

MacIntyre fremhæves for som filosof at medvirke til at lægge trædesten ift. til forståelse af det menneske, der har hjælp behov, men

artiklerne, hvoraf bl.a. Søren Juul refereres for at omtale ” ukonkrete og højtravende principper om autonomi” (s.70) uden nærmere begrebsliggørelse.

når det gælder virkeliggørelse af det gode liv omfattende autonomi for den gruppe, som ikke selv fremstår med en stemme, så er der også svagheder hos MacIntyre, siger Dederich (Dederich:2004). Hvordan forholder man sig med en såkaldt stedfortrædende rolle og med en form for advokatorisk etik? Her ligger elementer af den diskussion, som jeg antydede i afsnittet om subjektforståelse kap.3, nemlig hvor går grænsen for opfattelsen af mennesket som kognitivt og som en handlende, selvbestemmende aktør? Her skriver flere af de nævnte filosoffer (Dederich, Kittay i mit kap.3, Fitch) sig op imod den australske filosof Peter Singer, som taler for drab og medicinske forsøg på mennesker med alvorlige intellektuelle handicap (Fitch:2009:168).

Filosoffen Eva Feder Kittay problematiserer generelt den gængse diskurs, der bygger på en utopi eller illusion om uafhængighed. Mennesket som art er netop i mange og lange perioder afhængige af andre, og Kittay mener, det er nødvendigt at anerkende afhængigheden. På den måde formår vi også at lære noget ved at indgå i relationer med mennesker med handicap, siger hun (Kittay:2004). Det vil samtidig betyde en anden form for anerkendelse af den professionelle, som på sin side kan undgå at blive betragtet som blot og bar et instrument for et menneske med handicap, som har brug for hjælp til at realisere en (illusorisk) autonomi (ibid.s.75f).

Når autonomi fremhæves som det gode, har det også samfundsmæssige konsekvenser. Med en opfattelse, der kan kaldes liberal, så bliver den enkelte centrum for livsplanlægning, for selvskabelse og selv-forsørgelse, og der pålægges den enkelte krav, som kan være umulige at indfri med en skæv ressourcefordeling (bredt forstået)(Dederich:2004). *Mennesker uden egne initiativer, fleksibilitet, innovations- og tilpasningsberedskab, mobilitet, dynamik osv. falder uden for kredsen af frie og rationelle subjekter*, hedder det hos Dederich²³⁹.

²³⁹ Dederich(2008): *Die Universalisierung der Ökonomie – Ursachen, Hintergründe und Folgen*. In: *Vierteljahreschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, her efter Harmel op.cit. s. 102

8.1.1 HONNETH, INDIVIDUALISERING SOM NORMALFORVENTNING OG MÅLGRUPPEN

At tiden stiller krav til den enkelte, og hvad det kan betyde for selvbestemmelse og autonomi for de konkrete målgrupper, sættes i perspektiv af Axel Honneths analyser af ”*Organisierte Selbstverwirklichung. Paradoxien der Individualisierung*”²⁴⁰. I artiklen analyseres nogle af de fænomener, som Honneth ser som elementer i individualiseringen. At jeg vælger at inddrage denne artikel betyder ikke, at jeg sidestiller autonomi og individualisering, men at artiklen så tydeligt viser, hvordan vi kan iagttage en øget individualisering og de samfundsmæssige betingelser herfor samt konsekvenser heraf, der kan være mere markante for de aktuelle målgrupper.

Der stilles iflg. artiklen krav om en øget refleksionskapacitet for bl.a. at kunne fremstå som centrum for egen livsplanlægning. Der stilles krav om autenticitet eller livshistorisk originalitet i f.eks. måden at fremstille sin livshistorie på, eller det kan ske som et led i identitetssikring gennem forbrug. Bl.a. arbejdsmarkedet udøver et pres, som omfatter disse krav, som kombineres med krav om omstillingsparathed og fleksibilitet.

Herudover ses en ændring i sociale kontakter, som hænger sammen med en individualisering af livsbaner, og det, der således kan fremstå som autonomi, kan som bagside resultere i en form for forarmelse af sociale kontakter, hvor ligestilling, ubestemt og ensomhed kan indgå. Det kan ske, både fordi, de individuelle livsbaner hurtigt skiftes ud – både i arbejdsmæssige og familiemæssige relationer; måske ikke altid er præget af nærvær pga. f.eks. teknologi, og endelig kan man med de konkrete målgrupper overveje deres evne til reelt at vurdere værdien af de sociale kontakter, de indgår i. Ift. det dialogiske i Honneths anerkendelsesbegreb, hænger egentlig autonomi sammen med en vurdering af modpartens anerkendelsesbidrag (Ikäheimo og Laitinen:2007:49).

²⁴⁰ Artiklen er oversat til dansk som *Organiseret selvrealisering – Individualiseringens paradokser* i *Sociale patologier*, redigeret af Willig, Rasmus og Østergaard, Marie (2005), Artiklen optræder hos Honneth dels i *Befreiung aus der Mündigkeit. Paradoxien der gegenwärtigen Kapitalismus*, Campus Verlag 2002, dels i *Das Ich im Wir. Studien zur Anerkennungstheorie*,(2010)

Sammenfatter man disse krav, bliver det tydeligt, at det ikke er lige let for alle at være en del af et samfund og om muligt et arbejdsmarked, som synes ganske krævende, og ift. Dederichs bekymringer vedrørende ensomhed som bagsiden af afinstitutionalisering på handicapområdet, så er der parallelle træk.

Honneth understreger endvidere i sin teori om anerkendelse, at anerkendelse i den retslige sfære er afgørende for at kunne leve et liv med autonomi, når man oplever at have rettigheder som alle andre (Honneth:2006:51). Og med inspiration fra Hegel, som om retfærdighed siger, at et moderne samfund **kun** er retfærdigt, når det lykkes at forlene alle medlemmerne med betingelserne for at virkeliggøre den individuelle frihed/autonomi, så er autonomi tydeligvis en efterstræbelsesværdig værdi – både på det personlige og på det samfundsmæssige plan (Honneth:2003c:118-139 - min fremhævning).

8.2 OFFENTLIGHED, AUTONOMI OG SELVBESTEMMELSE

Det er naturligvis ikke muligt at give et dækkende billede af, hvad der i offentligheden forstås ved autonomi og selvbestemmelse. Jeg vil dog i det følgende forsøge at give nogle bud herpå i form af punktnedslag i den nyere debat, og dette forsøg kan ses i forlængelse andre dele af mit arbejde, som relaterer sig til lov-og konventionstekster. Hvis love kan siges at være udtryk for ønskede tilstande i et samfund, så kan eksemplariske punktnedslag indikere, hvilke udtryk en generel forståelse af autonomi og selvbestemmelse kan have.

Ser man på tiden og mit forsøg på at opstille en samtidsdiagnose i kap. 5, så befinder vi os i en tid, som på mange måder ligger i direkte forlængelse af både Oplysningstiden og det Moderne, hvor vi også i dag ser rationalitet, kontrol, en positivistisk forankret evidens og anonyme strukturer trænge sig på. At være autonom i en sådan sammenhæng hænger sammen med en opfattelse af et subjekt som rationelt, og jeg har tidligere givet udtryk for en undren over, at kun meget få filosoffer har beskæftiget sig med min målgruppe. Vægtige filosofiske traditioner dømmes mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse ”ude”. Dette gælder bl.a. filosofen Immanuel Kant, som i sit subjektbegreb hylder det rationelle, uafhængige og autonome subjekt (se også kap.3).

Det er begreber, som i dag genfindes i den offentlige debat, i lovtekster, i offentligt sprogbrug i f.eks. medier og politikeres retorik. Ofte genlyder begreber som at klare sig selv, selvforsørgelse²⁴¹ og bidrage til samfundet.

I et indlæg i forbindelse med den daværende regerings dagpengereform og reform af førtidspension reagerer LEV's formand Sytter Kristensen således, når socialministeren opleves at sætte *"Lighedstegnet mellem førtidspension og 'parkering på sidelinjen'.* Debatten må nuanceres, hedder det videre: *For vi ved det jo godt alle sammen: Mennesker med udviklingshæmning har masser at byde på - en del har også ressourcer som arbejdskraft. Men at forvente helt eller delvis selvforsørgelse, for eksempel via et fleksjob, hører til i fantasiens verden*²⁴².

Også på anden vis genlyder medierne af disse begreber: Således vil f.eks. Odense Kommune arbejde for arbejds- og organisationsændringer, som skal betyde; at *ældre og handicappede kan klare sig uden hjælp fra kommunen*, og de vil forsøge at *give borgerne mulighed for at fastholde eller genvinde kræfterne, så de igen* (min fremhævning, red) *kan leve et liv på egne præmisser. Frivillige, lokalsamfund, pårørende og netværk vil også være centrale for at de ældre og handicappede kan klare sig selv*, og til planen hører tiltag vedrørende *rehabilitering, frivillighed og velfærdsteknologi*²⁴³.

²⁴¹For mig er det et succeskriterium, at mennesker bliver selvforsørgende, Claus Hjorth Frederiksen i en ministertale 19.04.2007, <http://www.ft.dk/samling/20061/beslutningsforslag/b140/beh1/22/forhandling.htm?startItem> =, (20.2.2013) - og: *"Det er kun hver tredje dansker, der reelt bidrager til den samfundsøkonomiske kage i form af arbejde i den private sektor, skriver Børsen lørdag. Det er et problem, som vil vokse over de kommende år, og derfor er det også et problem som skal tackles, siger Helge Pedersen som er cheføkonom i Nordea. De øvrige to tredjedele af befolkningen er enten på overførselsindkomst eller ansat i det offentlige - et forhold der vil blive endnu mere skævt i de kommende år."* (16.10.2010/ 20.2.2013): http://borsen.dk/nyheder/oekonomi/artikel/1/193558/kun_hver_tredje_dansker_bidrager_til_samfundet.html.

²⁴²<http://www.lev.dk/nyheder/2012/april/selvforsoergelse-i-fantasiens-verden.aspx>, 20.2.2013)

²⁴³<http://www.tv2fyn.dk/article/322150:AEldre-og-handicappede-skal-klare-sig-selv>, (11.10.2011/ 20.2.2013)

I en anden kommune hedder det: *Langt de fleste mennesker ønsker bare normalitet. Ingen ønsker at være afhængige*²⁴⁴.

At klare sig uden hjælp, at leve sit liv på egne præmisser, at være selvforsørgende er begreber, som optræder i disse klip, og ud fra de givne præsentationer af begreberne autonomi, uafhængighed selvbestemmelse og fremmedbestemmelse mener jeg, det kunne være formålstjenligt med en diskussion af ordenes betydning. Det kan diskuteres, om det er lykken at klare sig uden hjælp, og om frivillig hjælp altid er god hjælp. Det kan yderligere diskuteres, om f.eks. Odense Kommunes anvendelse af ordet ”igen” (at kunne klare sig på egne præmisser) overser en målgruppe, som reelt altid vil have vanskeligheder ved helt at leve et liv på egne præmisser, hvis der skal være tale om et værdigt liv. Det samme gælder spørgsmålet om rehabilitering, der kan resultere i ensomhed, som Dederich kalder afinstitutionaliseringens bagside. I dag fremstår det – næsten uden diskussion - at det er unormalt at være afhængig?

På den anden side dokumenterer Ugebrevet A4, at forskellige grupper af såkaldt svage borgere tilsyneladende drukner i et hav af omsorg. Gruppen af hjerneskadede opgøres f.eks. til at have ca. 10 kontaktpersoner, mens gruppen af ikke-uddannelsesparate unge og unge med psykiske handicap/lidelser har 10 – 15 kontaktpersoner²⁴⁵. Selv om grupperne ikke helt modsvarer de grupper, som jeg i projektet arbejder med, så indikerer det, at der kan være begrænsninger på autonomi og selvbestemmelse affødt af eller gennem den støtte, der tildeles. Om ikke andet så i tidsforbrug og koordinering af de mange kontaktpersoner, som rent tidsmæssigt også kan betyde en afhængighed og fastlåsthed i eget hjem. Det har borgere i andre undersøgelser oplevet som både en indskrænkning i autonomi og som en krænkelse (Lillestø:1998).

Danske Handicaporganisationer ser generelt positivt på en række af tidens tiltag. De mener, at f.eks. teknologi kan være med til at øge bl.a.: *Selvbestemmelse og personlig autonomi, aktiv deltagelse i samfundslivet og livskvalitet*, men at man må foretage en etisk vurdering og analyse i forbindelse med implementering af ny

²⁴⁴ <http://www.information.dk/239985>, (26.7.2010/ 20.2.2013)

²⁴⁵ Publiceret i UGEBREVET A4, d. 9.11.2012 i: *Svage borgere drukner i et hav af omsorg*

teknologi²⁴⁶. Her anvendes begge begreber selvbestemmelse og autonomi uden nærmere begrebsliggørelse. Danske Handicaporganisationer oplyser på deres hjemmeside, at de arbejder ud fra FN's handicapkonvention, hvor begreberne heller ikke udfoldes eller defineres.

8.3 AUTONOMI OG SELVBESTEMMELSE – I OFFICIELLE DOKUMENTER:

I det følgende vil jeg undersøge, om og hvordan begreberne autonomi og selvbestemmelse optræder i udvalgte konventions- og lovtekster o.l. tekster, som jeg også har inddraget i kap. 4 for herigennem at undersøge samfundsmæssige rammefaktorer. Indledningsvist vil det alene være med henblik på at undersøge, hvordan de konkrete begreber fremtræder.

8.3.1 POLITIKKER OG KONVENTIONER:

I FN's Handicapkonvention hedder det i flere af præambelens paragraffer (m, v, w, x), at menneskerettigheder og frihedsrettigheder skal kunne nydes af alle, og i paragraf n hedder det, at de underskrivende stater, *anerkender vigtigheden af, at personer med handicap har ret til personlig autonomi og uafhængighed, herunder frihed til at træffe egne valg* (FN:2010). I den efterfølgende paragraf hedder det, at de samme mennesker aktivt bør inddrages i beslutningsprocesser om politikker og ordninger, som berører dem direkte. Som det første i artikel 3 står flg. grundlæggende og generelle principper nævnt: *Respekt for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, og uafhængighed af andre personer* (FN:2010:9). Og samtidig kan det diskuteres, om § 12's omtale af den enkeltes ret til at blive betraget som selvstændigt handlende, reelt opretholdes, når der samtidig kan være tale om støttet beslutningstagning, eller at man ud fra bestemte kriterier repræsenteres af andre.

Det er en diskussion, som jeg vil tage op igen under professionelles funktion som stedfortrædere.

Også EU har et grundlæggende princip, at *”Unionen anerkender og respekterer retten for mennesker med handicap til at nyde godt af de*

²⁴⁶ <http://www.handicap.dk/dokumenter/publikationer/lokalavisen/lokalavisen-3-2010/kapitel13>, (20.2.2013)

foranstaltninger, der skal sikre deres autonomi, deres sociale og erhvervsmæssige integration og deres deltagelse i samfundslivet”²⁴⁷.

I Danmark er der iflg. Institut for Menneskerettigheder endnu ikke vedtaget nogen handlingsplan for implementering af handicapkonventionen²⁴⁸. Socialstyrelsen har udgivet et inspirationskatalog til udarbejdelse af kommunale handicappolitikker (Socialstyrelsen:2012). Ser man på de involverede kommuners handicappolitikker, så er der et enkelt udtryk som f.eks.: ”*vi lægger vægt på uafhængighed*”, som kunne minde bare lidt om selvbestemmelse²⁴⁹.

Der er altså hverken på det internationale, det nationale eller lokale plan tilkendegivelser af, hvad man mener med et begreb som autonomi, når man inddrager det i disse officielle dokumenter. Spørgsmålet er så, om det fremgår af dokumenter, som er nærmere den enkelte borger, og jeg vil her se nærmere på Lov om Social Service og andre relevante love, ligesom jeg vil se i de implicerede institutioners pædagogiske arbejdsgrundlag og/eller værdigrundlag.

8.3.2 INSTITUTIONERNES GRUNDLAG OG LOV OM SOCIAL SERVICE:
*Vi udviser respekt og anerkendelse for borgerens autonomi og selvbestemmelse ved at møde borgeren i sin individualitet og særlige konstitution*²⁵⁰. Det hedder videre, at selvbestemmelse søges styrket, idet selvbestemmelse ses som vejen til at skabe livskvalitet. Sådan hedder det i grundlaget for den ene institution, mens den anden understreger betydningen af at udvikle til selvstændighed.

Går man til Lov om Social Service hedder det i formålet, *Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten. Målet ’at klare sig selv’ fremgår også af kap 12, § 76, hvor det drejer sig om de 18 til 22-årige og støtte til at klare en selvstændig tilværelse, og støtten gives, hvis den unge er indforstået hermed.*

²⁴⁷ EU’s charter om grundlæggende rettigheder § 26, http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_da.pdf, 5.5.2014

²⁴⁸ http://www.menneskeret.dk/files/pdf/Publikationer/Status/dk/2012/STATUS_2012_IMR-Handicap.pdf, 18.2.2013

²⁴⁹ Handicappolitik for kommune B.

²⁵⁰ Pædagogisk referenceramme, Kommune B, feb.2009

Selv om der ikke synes at være nogen begrebsmæssig afklaring af f.eks. begrebet selvstændig og selvbestemmelse, så hedder det dog ganske klart i forbindelse med magtanvendelse og indgreb i selvbestemmelsesretten ift. voksne i § 124:

Formålet med bestemmelserne i dette afsnit er at begrænse magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten til det absolut nødvendige. Disse indgreb må aldrig erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand.

Stk. 2. Forud for enhver form for magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten skal kommunen foretage, hvad der er muligt for at opnå personens frivillige medvirken til en nødvendig foranstaltning²⁵¹.

Går man tættere på sidstnævnte paragraf ved at læse Bekendtgørelse om magtanvendelse, viser det sig dog alene at handle om fysiske indgreb i selvbestemmelsesretten.

§ 1. Magtanvendelse over for voksne efter servicelovens kapitel 24 omfatter fysiske indgreb i selvbestemmelsesretten²⁵².

Mere generelt har man dog i vejledningen til nogle af disse regelsæt forholdt sig mere eksplicit til: *Det holdnings- og værdimæssige grundlag*, hvor det i pkt. 6 hedder: *Grundlaget for Servicelovens bestemmelser om magtanvendelse og andre indgreb i den personlige selvbestemmelsesret er respekten for individets integritet uanset den enkeltes psykiske funktionsevne. Både holdningsmæssigt og retligt er udgangspunktet derfor princippet om den personlige friheds ukrænkelighed. Dette princip er lovfæstet i grundlovens § 71 og er desuden anerkendt i Den Europæiske Menneskerettighedskonvention, ligesom det indgår i den FN-konvention om rettigheder for personer med handicap, som Danmark underskrev i marts 2007 og ratificerede i 2009²⁵³.*

Her nævnes integritet og selvbestemmelse, mens begrebet autonomi ikke nævnes. Der er referencer til FN-konventioner, og idet disse ikke rummer egentlige definitioner, er der som (en naturlig?) konsekvens heller ikke definitioner af disse centrale begreber i danske regelsæt. FN's Handicapkonvention har dog en række overvejelser om bl.a. retsevne og foranstaltninger til netop at sikre den enkeltes autonomi i artikel 12.

²⁵¹ LBK nr 254 af 20/03/2014 (5.5.2014)

²⁵² BEK nr 732 af 29/06/2012 (19.2.13), justeret 19.06.2013 med samme ordlyd i § 1

²⁵³ VEJ nr 8 af 15/02/2011 (19.2.2013), justeret i vejledning nr. 97 af 30/11 2011, - samme ordlyd i pkt.6

Det får filosofen Jørgen Husted til i en artikelserie i fagbladet ”*Socialpædagogen*” til at mene, at Serviceloven har en blind plet vedrørende ’selvbestemmelse’. De tre artikler kom i forbindelse med, at fagforeningen Socialpædagogernes Landsforbund (SL) udgav et *Etisk Værdigrundlag for Socialpædagoger* med Husted som medlem af SL’s etiske udvalg.

Husted kritiserer Serviceloven for kun at forholde sig til en lille del af selvbestemmelsen og for kun at forsøge at sikre brugen af unødvendig **fysisk** tvang. Det i sig selv er naturligvis et fremskridt, hedder det. Men generelt formuleres der ikke nogen respekt for selvbestemmelsesretten, mener Husted. Det kan man så diskutere ud fra vejledningens pkt. 6, hvor det som tidligere nævnt bl.a. hedder: *Grundlaget[...]* respekten for individets integritet uanset den enkeltes psykiske funktionsevne²⁵⁴.

Det er muligt, at der er noget rigtigt i Hustedes argumentation, men jeg mener dog ikke, at det er helt rigtigt at hævde, at *det pinlige er, at loven intetsteds bekender sig til værdien af respekt for selvbestemmelse*, når man tager vejledningen og heri pkt. 6 i betragtning (Husted:2005: nr.11). Citatet ovenfor fra netop pkt. 6 understreger *integritet* og *den personlige friheds ukrænkelighed*, så helt uden forholden sig til og respekt for selvbestemmelse er vejledningen ikke.

Husted diskuterer i bogen *Etik og værdier i socialt arbejde* begreberne autonomi og selvbestemmelse²⁵⁵. Fokus er her, om personen i rimelig grad formår at realisere og leve et liv, som man med nogen rimelighed kan kalde sit, fordi det bygger på selvvalgte værdier (Husted:2009:261ff). Med begrebet selvbestemmelse betoner Husted for mig at se en rettilgangstilgang som et væsentligt element i

²⁵⁴ Man kan betragte dele af sundhedsloven som parallel hertil: <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/behandling-og-rettigheder/patienters-retsstilling/informeret-samtykke> (16.09.2014) om: **Varigt inhabile patienter**. *Hvis en patient varigt ikke er i stand til at varetage sine egne interesser, kan informeret samtykke til behandling gives af patientens nærmeste pårørende eller en værge. De pårørende eller en værge skal have information i det omfang, det er nødvendigt for at varetage patientens interesser i den konkrete situation* (min fremhævnning)

²⁵⁵ Og senest i bogen *Etik og værdier i pædagogers arbejde* fra 2015 med mange enslydende eksempler og argumenter.

det sociale arbejdes praksis, idet han karakteriserer begrebet med termer som social retfærdighed, empowerment, fortrolighed og professionsetik.

Trods disse nuanceringer, som indikerer, at der kunne være en opfattelse af, at selvbestemmelse er det begreb, der gælder for danske lovttekster, synes det dog stadig vanskeligt at indkredse, hvad der i konventioner, lovttekster og andet officielt grundlagsmateriale menes med hhv. selvbestemmelse og autonomi, og om vægten lægges på en rettighedsforståelse eller mere på en forståelse af værdighed og integritet, som også rummer etiske og sociale aspekter?

8.4 FAGLIGE TRADITIONER

Helt parallelt med de ovenstående perspektiver på autonomi og afhængighed kan jeg heller ikke ift. faglige traditioner påberåbe mig en udtømmende belysning af begreberne. Jeg har foretaget søgninger på begreberne på dansk, engelsk og tysk, og som også Hilke Harmel må erkende i den tyske analyse, så anvendes begreberne ofte kontrasterende, men også ofte uden en egentlig begrebsafklaring, hvilket bl.a. fremgik af min gennemgang af lovstof, hvor filosofen Husted refereres for, at der eksisterer en blind plet vedrørende selvbestemmelse.

Bladet *Vipu Viden* om psykiatri og udviklingshæmning har i 2005 et temanummer om netop selvbestemmelse. Her indleder en anden dansk filosof med at konstatere, at der er uklarhed om, hvad der menes med selvbestemmelse. Uffe Juul Jensen mener, at det må indebære frigørelse fra eksperters magt og forvaltning, men samtidig ikke medføre ansvarsfraskrivelse, isolation og ensomhed, men derimod et deltagende liv, hvor der stilles realistiske krav til borgere i målgruppen. Vi skal *modvirke udelukkelse af dem, der ikke kan leve op til stadigt strammere krav om økonomisk effektivitet* (Juul Jensen:2005). Line Rosenlund skriver i samme publikation om sit litteraturstudie og – søgning vedrørende dokumentation af selvbestemmelse (Rosenlund:2005). Ét enkelt fund heri konstaterer, at der er en statistisk signifikant sammenhæng mellem IQ og graden af selvbestemmelse. Selvbestemmelse handler i denne sammenhæng om at lære at vælge i sit eget liv og at lægge dagen til rette (Wehmeyer et al.:2003:255-265). Her kan et centralt spørgsmål være, hvad det reelt er, man måler, når man f.eks. gennem spørgeskemaer

undersøger mennesker med handicap og deres deltagelse og autonomi. Der gøres meget grundigt rede for det metodiske aspekt i *Beyond Disability, assessing participation and Autonomy in Medical rehabilitation* (Cardol:2001). Autonomi deles her op i beslutningsautonomi og udførerautonomi, og det gennemgående træk er, at autonomi ses som basis og forudsætning for rehabilitering og det ultimative mål herfor, men samtidig er der også fokus på og accept af en vis afhængighed, uden at denne dog udfoldes begrebsligt (ibid.s.17 – 25).

I en anden udgave af bladet *VipuViden* optræder artiklen: *Når andre bestemmer, at jeg skal bestemme*, hvori centrale dilemmaer opridses, som bl.a. handler om balancen mellem selvbestemmelse og fællesskab (Rosenlund:2004).

Hvis man søger at finde spor af autonomidebatten i den danske faglitteratur på området som f.eks. inden for det sociale arbejde, sundhedsområdet, pædagogikken generelt og specialpædagogikken specielt, så tegner der sig igen et billede af begreber, som ikke fylder meget på nogen dagsorden.

I forbindelse med brugerinddragelsesdebatter på forskellige områder har der været tale om forskellige grader af deltagelse og involvering, og i udgivelsen *Brugerinddragelse på handicapområdet – et nøglebegreb til samfundets udvikling* gengives en model, hvor uafhængighed og afhængighed ses som to modpoler på en vertikal akse. Er man nærmest afhængigheden betegnes man som klient, mens man er forbruger, hvis man er nærmest uafhængigheden. Imellem, men dog nærmest uafhængigheden, ses brugeren. Den horisontale akse har som modpoler autoritet/kontrol og service/hjælp²⁵⁶. Spørgsmål på baggrund heraf kan her være, om dikotomien bidrager til en stigmatisering i sig selv, og om de involverede interviewpersoner dermed er klienter. Og er de modtagere af

²⁵⁶ Videnscenter for Bevægelseshandicap (2007): *Brugerinddragelse på handicapområdet – et nøglebegreb til samfundets udvikling*, s.26. Samme tankegang ses i en række udgivelse på det sociale og det socialpædagogiske område fra Jytte Faureholms: *Fra livstidsklient til medborger* oprindelig fra 1996 over Ida Schwartz's forskning vedrørende anbragte børn til kampanjer og tiltag fra Socialstyrelsen vedrørende medborgerskab og konventionspiloter.

service/hjælp, eller er deres liv med støtte og afhængighed farvet af autoritet og kontrol?

I samme udgivelse citeres Kasper Villadsen for at sige, at autonomi ikke må anfægtes, ligesom Peter Høilund og Søren Juul betoner, at brugerinddragelse er moralsk forpligtende, fordi man dermed som professionel forpligter sig på den enkeltes selvbestemmelse og autonomi (Carstens et al.:2007:28ff). Igen er der ikke nogen udredning af, hvad der menes med begreberne. Tværtimod siger Søren Juul i et interview, at der arbejdes med et ukonkret og højtravende princip om autonomi (ibid.70).

Søger man på begrebet ift. den mere sundhedsvidenskabelige litteratur, så optræder begrebet autonomi ganske ofte. Lidt generelt kan der siges at være to sammenhænge. Den ene har en vis familielighed med rehabiliteringsanvendelsen ovenfor og hænger sammen med at være selvhjulpnen og at kunne klare sig selv. En anden anvendelse ses i forbindelse med begrebet informeret samtykke, hvor ordet autonomi (at sætte love for sig selv) må siges at skulle forstås ganske bogstaveligt²⁵⁷. I sidstnævnte tilfælde diskuteres det bl.a., i hvilket omfang bevidsthed om årsager, konsekvenser og sammenhænge er til stede hos det rationelle subjekt, som er fri af ydre påvirkning ved f.eks. samtykke til en bestemt behandling eller til anvendelse af særlige typer af medicin²⁵⁸. Der tales her om beslutningskompetente borgere, hvilket omfatter konsistens i ønsker, modtagelse af adækvat information, som kan bearbejdes, fravær af ydre pres samt bevidsthed om konsekvenser af et valg (Slettebø et al.:2010:229-255). Her bygges på norsk lovgivning og demensområdet, men tilsvarende overvejelser findes helt parallelt i den danske sundhedslov fra 1998 og senere.

²⁵⁷ Anvendelsen af begreberne synes dog uklare. Således anvender Gormsen (2006) begreberne i en sammenkædning: Min konklusion er, at autonomibegrebet 'selvbestemmelse', der ligger bag det informerede samtykke, er for snævert. Dette sker i artiklen: *Autonomiens problematisering - en refleksion over autonomibegrebet i en psykiatrisk Forskningspraksis*,

²⁵⁸ Det skal ske ift. Helsinki-deklarationen fra hhv.1964 og 1975. Selvbestemmelsesretten er et gennemgående princip i den danske "Lov om Patienters Retsstilling" fra 1998. § 1: "Loven skal medvirke til at sikre, at patienters værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres."

Ift. anvendelse af begrebet autonomi i omsorgs- og rehabiliteringssammenhænge ses ordet i publikationer fra f.eks. Socialstyrelsen, men ofte forbundet til det at være selvhjulpen, og ordet anvendes uden egentlig diskussion.

Hvis autonomi, selvbestemmelse og selvhjulpenhed synes et mere eller mindre udtalt ideal inden for de social- og sundhedsfaglige felter, synes autonomi og selvbestemmelse at være det udtalte ideal på det pædagogiske område. Som et eksempel på italesættelsen heraf kan nævnes Frank Bylovs doktorafhandling med titlen *Den store løsladelse* (Bylov:2010). Heri beskrives udviklingshæmmedes kamp for at opnå, hvad der betegnes som reel selvbestemmelse, og Bylov baserer sin redegørelse på udvikling og processer i foreningen ULF som case, og han analyserer ”løsladelsen” i lyset af empowerment-begrebet, hvor myndighed, værdighed og selvbestemmelse betones (ibid.s.733 og se mit kap.1.7.1.). Selv om der er sket meget iflg. Bylov, så mener han også, at pædagogikken kan udgøre en barriere for autonomi og selvbestemmelse, og at (social)pædagogikken må indgå i en forstsat dialog herom. Pædagogikken må rumme en empowerment-tænkning iflg. Bylov.

Begreber som anerkendelse, respekt, relationer går igen i mange pædagogiske sammenhænge. Relationsforskning spiller en væsentlig rolle for pædagogiske uddannelser. Også her må man være parate til en diskussion, som imidlertid kan forstyrres af en tendens til at underbetone eller negligere afhængigheden. Det kan det hænge sammen med et begreb, som synes konnoteret ganske negativt, nemlig voksnes definitionsagt. (Bae:1996:6-20). Baes tekst rummer referencer til Hegels anerkendelsesbegreb og understreger vores gensidige afhængighed, og alligevel synes begrebet definitionsagt at blive omsat til noget negativt og næsten tabubelagt, som man i den pædagogiske praksis må være meget varsom med at udøve – for ikke at trække egne normer ned over hovedet på borgeren. Det er måske nogle af de adfærdsmønstre, som den danske Søren Langager observerer, når han mener, der er professionelle, som af forskellige grunde næsten vælger ”ikke-ind-griben” frem for mere aktivt at gribe ind i konkrete sammenhænge (Langager:2013:283).

8.5. ANALYSE

På baggrund af disse forståelser af begreberne autonomi og afhængighed vil jeg i det følgende analysere empirien. Igen vil man se, at begreberne er genereret i en kombination af en deduktiv og en induktiv tilgang med inspiration fra teorier og kontekst, som er præsenteret i bl.a. kap.3, 4 og 5, og som de fremtræder direkte af mit empiriske arbejde. Begreberne indgår ikke i spørgsmål som grundlag for samtaler, men træder frem af materialet i min læsning heraf.

8.5.1. ANALYSE RELATERET TIL AUTONOMI OG INDIVIDUALISERING

Anton: *Ja, ved du hvad... der er jeg også så glad for, at i dag kan jeg selv bestemme, hvad der skal ske [...], og det har jeg simpelt hen også villet kræve, for på de andre, der var det HELE planlagt fra jeg stod op til jeg skulle i seng, og [...]det tog de med, da jeg flyttede op til det sidste sted før her*

Int: *nå, der har du også boet?*

Anton: *Ja, der boede jeg i en årrække[...], og da jeg så endelig skulle flytte hertil, og det er jeg virkelig glad for, så sagde jeg, at jeg gerne ville have væsentlig mere selvbestemmelse, for ellers kan det godt påvirke en i den forkerte retning*

Int: *det kan det... har du så fået det?*

Anton: *Ja, så har jeg fået lidt mere selvbestemmelse og det nyder jeg virkelig*

Udsagnene med forskellig ordlyd – *at have væsentlig mere selvbestemmelse* eller *lidt mere selvbestemmelse* – indikerer, at det ikke alene er omfanget af selvbestemmelse, der er væsentligt, men nok så meget en oplevelse af selvbestemmelse. Det er derfor op til de professionelle at sikre en realistisk selvbestemmelse, som samtidig er udtryk for en ærlig tilgang til Anton.

Ikke at være så selvhjulpnen og altså have mindre autonomi betyder meget for Martin, som gennem materialet optræder med flere udtalelser, som viser hans frustration over ikke at kunne vælge frit m.h.t. venskaber og gode samtaler, anvendelse af redskaber i fysioterapi og ergoterapi, indkøb o.l.

Ens fysiske afhængighed kan opleves som en barriere for autonomi samtidig med, at der er en vis dobbelthed over for at f.eks. ergoterapeuternes opgave er et hjælpe til at være selvhjulpnen, som kan opleves som en uoverkommelig opgave, selv om man godt forstår

hensigten. En anden dobbelthed opleves i, at ens fysiske afhængighed kan betyde, at man betragtes som krævende, og det giver Dorte tydeligt udtryk for (6.2.1). Hun er kørestolsbruger efter flere hjerneblødninger. Et sådant eksempel viser også den tætte forbindelse mellem autonomi, afhængighed og menneskelig værdighed.

Andre er mere accepterende over for afhængigheden. Om den konkrete professionelle siger Lotte f.eks.:

Jeg ville få det psykisk dårligt, få et dyk hvis X ikke skulle komme i min lejlighed mere. Så ville jeg begynde at drikke alkohol igen

Int: det tror du?

Lotte: Helt vildt

Int: jeg kan da høre, at han skubber lidt til dig, så lidt forandring kommer der vel, når han skubber lidt til dig? (Lotte har tidligere udtrykt utilfredshed med andre professionelle, som hun har oplevet ville lave hende om; red)

Lotte: Det er mest med økonomien og så det med alkohol

Int: det er de 2 ting han godt vil skubbe lidt på?

Lotte: Jaeh, det er også det eneste

Int: ellers er det sådan som du er, sådan får du lov at være?

Lotte: Ja, det synes jeg nok, jaeh

Her ser det ud til, at både kommunikation og selvbestemmelse lykkes i en for Lotte acceptabel grad, som hun omtaler som god kemi (6.2.1). Selvbestemmelse lykkes også med visse begrænsninger, når Lotte som tidligere beskrevet har perioder uden antabus (7.6).

En anden kvinde (27 år) i samme gruppe, som stadig bor hos sine forældre, fortæller om forberedelserne til at flytte hjemmefra, og af hendes interview fremgår det, at det ikke nødvendigvis er i relationen til de professionelle, at autonomien og selvbestemmelsen kan mangle. Hun oplever at savne jævnaldrende selskab, og hun må næsten insistere på og bevise, at hun f.eks. selv mestrer at tage med toget fra en nærliggende by. Disse oplevelser fremsættes næsten undskyldende, og da jeg spørger om forældrenes reaktion på, at hun reelt mestrer at køre med toget alene, sagde hun, at det havde forældrene ikke reageret på (se også 8.5.4).

Som det fremgår af disse udsagn, så går ønskerne om selvbestemmelse for flere af disse borgere på forholdsvis enkle og hverdagslige forhold. Det handler om at kunne planlægge sin hverdag

og have indflydelse på helt almindelige forhold i hverdagslivet. Forhold, der har med krop, bolig, sociale relationer, fritidsaktiviteter o.l. at gøre. Der udtrykkes samtidig en vis accept af, at der også er afhængighed til stede.

Umiddelbart registrerer jeg her en forskel, idet udsagnene om gerne at ville selv kommer med lidt større eftertryk i gruppen af senhjerneskadede ift. gruppen af sent udviklede. Det indikerer, at på trods af hjerneskaden, og på trods af, at den ofte har været en del af ens liv i mange år, så har oplevelsen af tidligere at have været mere selvbestemmende og autonom betydet, at man i større udstrækning har en oplevelse af at have mistet autonomien. Derimod er der kun få udsagn fra gruppen, som betegnes som sent udviklede, som på samme direkte måde antyder et savn. Denne gruppe har oplevet at være omgivet af professionelle gennem hele deres liv, og det at være autonom og at have selvbestemmelse synes at blive tillagt mindre vægt her end hos gruppen, der har erhvervet hjerneskade. I alt fald udtrykkes det på en mindre kategorisk måde.

Ser man ift. de krav til individualisering, som er skitseret i forbindelse med Dederichs beskrivelse af dem, der falder uden for kredsen, sammen med Honneths analyse af individualisering, så vil mange i begge grupperinger i min målgruppe have vanskeligt ved at honorere krav om selv at planlægge og om individualisering. Omstillingsparathed, livsplanlægning og fleksibilitet kan være vanskelige krav, når man har svært ved at læse og forstå, overskue ens fremtid, eller man ikke kan huske, så for mange vil et ”normalt” forhold til både uddannelsessystem, fritids- og kulturliv samt arbejdsmarkedet med autonomi og selvbestemmelse være vanskeligt.

Det samme gør sig gældende vedrørende livsplanlægning. For begge grupper gælder det, at der oftest skal offentlige instanser og visitationsprocedurer ind over, hvis der skal foretages større ændringer i deres liv. Så når borgerne i interviewene tilkendegiver, at de ønsker autonomi og selvbestemmelse over de nære og dagligdags forhold, så kan det hænge sammen med en erkendelse af, at de ikke selv bestemmer en hel masse over større ting som f.eks. uddannelse, bolig, arbejde o.l. Og samtidig mener jeg, at disse mennesker viser stor tilpasningsevne, fleksibilitet og dynamik i deres afhængighed af

de professionelle. Det er ganske enkelt en del af afhængigheden at være henvist til at indgå socialt med bestemte professionelle.

Autenticiteten og den originale livshistorie, som Honneth inddrager i sin analyse, formidles i stor udstrækning gennem mit empiriske arbejde, oplever jeg, og der er her lighed med Nussbaums capabilitet til at kunne deltage i det narrative om én selv. Nogle har en formidabel hukommelse og fortæller levende og detaljeret om steder, man har boet, skoleforløb, ulykker og sygdomme osv., mens andre meget dårligt husker, hvad der er sket dem – i alt fald i lange træk, men mere ser enkeltepisoder som centrale for fortællingen om dem selv.

Om og i hvilket omfang disse borgere er selvrefleksive kan være vanskeligt at vurdere. Nogle udsagn fra gruppen med senhjerneskaade om deres liv, ønsker og forestillinger er meget præcise og velformulerede, selv om de fremkommer som reaktioner på en samtale initieret af mig i interviewet. Og det samme gør sig gældende i gruppen af sent udviklede, og jeg oplever her en stor bredde, hvilket bekræfter mig i, at jeg har talt med mennesker og ikke med kategorier.

8.5.2 ANALYSE RELATERET TIL OFFENTLIGHED, AUTONOMI OG SELVBESTEMMELSE

I mine interviews og øvrige empiriske data er der umiddelbart ikke mange udsagn og observationer, som direkte relaterer sig til en offentlig italesættelse af autonomi, selvbestemmelse eller afhængighed. Mange af de professionelles udsagn relaterer sig til den enkelte borgers ret til at have sin livskvalitet.

Der er dog også udsagn, som viser, at man både som borger og som professionel er påvirket af den offentlige debat på området med 'rigtigt arbejdsmarked' og 'forpligtende', som når f.eks. Olav udtaler:

Jeg håber på et tidspunkt, at jeg kan komme ind på det rigtige arbejdsmarked og arbejde.

Int: og hvad vil det gøre ved dig at komme ind på det rigtige arbejdsmarked, som du kalder det?

Olav: Så vil jeg føle mere værdi i det end det som jeg går og laver – mere forpligtende...

Og i samme interview:

Int: når du siger lovarbejde - er du interesseret i jura?

Olav: ja, det er jeg men ikke som advokat eller... det er i politik – og hvorfor at de gør som de gør, for nogen gange så er det de bestemmer helt hen i vejret – det kommer aldrig til at fungere i det virkelige liv... ja, f.eks. hvis man ser socialdemokraterne. De sagde at de ville have kontanthjælpsmodtagere ud i arbejde. De kan nok få nogen ud, men de kan ikke få alle sammen ud, for enten har de problemer med det sociale eller med noget andet. Det kan ikke hænge sammen, og det tænker politikerne ikke over...

Olav følger meget med i mediernes omtale af forskellige svage grupper, og netop tanken om selv at stå midt i problematikken optager ham meget. I forbindelse med mit empiriske arbejde tog han flere gange dette tema op på eget initiativ.

En anden ung mand, Anton fremfører også udtalelser, som viser, hvor meget selvbestemmelse optager ham, og hvordan han også relaterer dette til en politisk dagsorden, hvilket også fremgik af 7.4.1.

Senere i samtalen handler det om økonomi, og den unge mand fortæller, at hvis han vinder i lotto, vil han købe et hus, så han kan komme til at leve et endnu mere selvstændigt liv.

Umiddelbart sætter den offentlig italesættelse af begreber som autonomi og selvbestemmelse over for afhængighed sig ikke mange spor i mit materiale. Det kan hænge naturligt sammen med målgrupperne, idet de allerfleste har førtidspension som forsørgelsesgrundlag, og de lever ikke et ”selvstændigt” liv med lønnet beskæftigelse. Det betyder imidlertid ikke, at samfundets forventninger ikke smitter af på borgernes selvoplevelse.

Det fremgår tydeligst gennem interviews med nogle af de senhjerneskadede, som har haft et arbejdsliv før deres handicap. Her fortælles om det hårde slid for at klare sig gennem svære tider med sygdom, arbejdsløshed og misbrugsproblemer også før hjerneskaden, og der skelnes mellem livet nu og den tid, hvor det *mere villende* og målrettede arbejde fyldte mere.

Også gruppen af sent udviklede unge, som hver dag er beskæftiget gennem lettere arbejdsopgaver og aktiviteter, vil gerne kunne klare sig selv, og de signalerer en stolthed over at bidrage, og Olav er tydelig stolt, når han fortæller, at han bliver anerkendt for sin høje arbejdsmoral.

I forbindelse med observationer fremgår det ligeledes, at en del af de unge i gruppen af sent udviklede unge tager deres forskellige beskæftigelser på forskellige særlige vilkår meget seriøst (selv om de også har en førtidspension). De passer deres job trods mange forskellige vanskeligheder, som kan handle om omgivelsernes manglende accept, deciderede overgreb, om ikke at kunne klokken, eller kunne læse og derfor have svært ved at få hverdagen til at fungere.

Vores generelle opfattelse synes altså at være påvirket af nogle værdier, som hedder, at det er vigtigt at kunne klare sig selv, og at vi gennem det at kunne klare os selv, være selvforsørgende og bidrage til samfundet, ”låner” muligheden for eller retten til mere autonomi og selvbestemmelse. Her er der naturligvis en vis balance, idet begreber som autonomi og selvbestemmelse realiseres sammen med ansvar og frihed under ansvar. Ift. en forståelse af subjektet, som frit og myndigt, kan der dog vedrørende disse målgrupper være tale om visse forbehold og begrænsninger.

Udtalelser som, at ”ingen ønsker at være afhængige”, hvor afhængighed kontrasteres til normalitet²⁵⁹ peger på, at der er brug for en grundlæggende diskussion af i alt fald to begrebspar: nemlig autonomi over for afhængighed og normalitet over for afvigelse. Hvis man i den offentlige debat kun fokuserer på den ene af siderne i de to begrebspar, autonomi og normalitet og konnoterer disse entydigt positivt, mens man enten totalt udelukker afhængighed og afvigelse eller konnoterer dem entydigt negativt, så overser man efter min opfattelse værdier ved både afvigelsen og afhængigheden. Samtidig risikerer man at krænke grupper af mennesker, som af mange forskellige grunde er anderledes-*able* end de fleste.

8.5.3 ANALYSE RELATERET TIL OFFENTLIGE DOKUMENTER, LOVGRUNDLAG MM:

Autonomi og selvbestemmelse er mere eller mindre eksplicit en del af den praksis, som jeg har fulgt gennem observationer og interviews. Selvbestemmelse som en del af et officielt formuleret grundlag i diverse dokumenter er dog ikke noget, som man tydeligt forholder sig

²⁵⁹ <http://www.lev.dk/nyheder/2012/april/selvforsoergelse-i-fantasiens-verden.aspx>, (20.2.2013)

til. Det gælder borgere og til dels også de professionelle. De forholder sig til selvbestemmelse som en værdi, som de forholder sig til og diskuterer for ikke at optræde styrende ud fra deres egne normer. Men som en del af arbejdets juridiske grundlag fremgår det ikke med stor vægt.

Når de professionelle ikke italesætter selvbestemmelse mere, end tilfældet er, handler det ikke nødvendigvis om, at de ikke gerne praktiserer selvbestemmelse. Ift. den praksis, som jeg har iagttaget, og ift. udsagn fra fokusgruppeinterview, så er de professionelle ganske opmærksomme på, at alle borgere som nærmest en selvfølge kan udtrykke sig – med eller uden verbalt sprog og dermed tilkendegive valg og ønsker. Dette kan ses som anderledes end forhold vedrørende patientinddragelse i sundhedssektoren, hvor bl.a. vedtagelse af loven om informeret samtykke inden for lægeverdenen blev fulgt af synspunkter, hvor man anså det for utænkeligt at inddrage (alle) patienter i overvejelser og valg (Husted:2005:nr.12).

Området synes at være åbent for mange tolkningsmuligheder. Der findes ofte usynlige og integrerede former for fremmedbestemmelse, som når f.eks. tidsstrukturen betyder, at man skal op på bestemte tidspunkter, og man f.eks. ikke selv bestemmer hvem, der skal være kontaktperson. Andre indskrænkninger i selvbestemmelsen kan være, hvis man ikke i tide informeres om uddannelsesmuligheder, og ens situation og funktionsnedsættelse efterfølgende vanskeliggør andre muligheder. Det synes helt centralt, at man i tilstrækkelig grad og omfang informeres om de valgmuligheder, som loven åbner for – også når man har et handicap.

At kunne leve et liv med autonomi og selvbestemmelse ift. regelsæt og andre værdigrundlag handler ofte om information, vidensniveau og forståelse. Ofte er der tale om ganske komplicerede forhold. Som borger med intellektuel funktionsnedsættelse har man ofte brug for støtte for overhovedet at få kendskab til og om muligt en vis forståelse af disse forhold, og som professionel på feltet kan andre hensyn skygge for betydningen af at forholde sig til disse begreber. Dette gælder både i forholdet mellem den professionelle og lovgrundlaget og i forholdet mellem den professionelle og borgeren. Også for den professionelle kan der være tale om kompliceret stof, og

den professionelle kan være presset af ydre rammer og kunne netop af den grund vælge et lavt informationsniveau²⁶⁰.

I livsverdensinterview og observationer er det for mig ret naturligt, at lovtekster, konventionstekster o.l. ikke ekspliciteres i nævneværdig grad. Det er ikke lovtekster, der definerer bevidsthed og oplevelse af vort levede liv.

Olav, en ung mand fra gruppen af sent udviklede, forholder sig til det lovmæssige i sit tilbageblik, og hans overvejelser aktualiseres af, at han på dette tidspunkt er i en proces, hvor han gerne vil gå i skole igen, men ikke uden videre kan melde sig til et forløb som alle andre, idet han skal gennem en revisitering, og der skal lægges et forløb til rette for ham. Hans autonomi og selvbestemmelse synes derfor indskrænket. Hans funktionsnedsættelse og en tilsyneladende mangelfuld skolegang betyder, at han ikke bare kan gå i gang med at uddanne sig som alle andre. I 2007 trådte ”Lov om særlig tilrettelagt uddannelse for unge med særlige behov” i kraft²⁶¹. Alle under 25 år, der ikke kan gennemføre en normal uddannelse, skal iflg. denne lov have tilbud om en individuelt tilrettelagt uddannelse. Den unge mand fik desværre ikke nogen information herom af sin kommune, og trods forespørgsler om dispensation efterfølgende lykkedes det ikke at komme i gang. Jeg ser det som et svigt og en krænkelse, at en kommune ikke sikrer sine (svage) borgere information om de tilbud, som de har krav på.

For Martin betyder både selvbestemmelse og det at være mere selvhjulpnen rigtig meget. Gennem materialet kan man gentagne gange se hans frustration over ikke at kunne vælge frit m.h.t. venskaber og gode samtaler, at vælge i fysioterapi og ergoterapi o.l.

Ser man på Lov om Social Service betones det at informere om valgmuligheder flere steder. Det kan gælde forskellige serviceydelser. Sådanne informationer og valgmuligheder omtales ikke i mit materiale, men måske kan udsagn, som rummer utilfredshed og

²⁶⁰ Det kunne være tilfældet i det meget omtalte tilfælde med Strandvænget i Nyborg: ”*Er du åndssvag?*”, sendt 13. feb. 2007 på [TV 2](#)

²⁶¹ LOV nr 564 af 06/06/2007 Gældende, Offentliggørelsesdato: 07-06-2007, Undervisningsministeriet

frustration, som jeg ser i nogle af disse borgerinterviews, forebygges ved at informere tydeligere om valgmuligheder – også på dette plan? Ift. mere hverdagslige valg observerer jeg et tydeligt fokus på at informere om valg fra de professionelles side.

M.h.t. autonomi og selvbestemmelse har der i de 2 tilbud, som jeg har fulgt, ikke været tale om brug af tvang i forhold til at indskrænke selvbestemmelsesretten ift. fysiske forhold. Alligevel fornemmer man, at det at håndtere loven ift. autonomi og selvbestemmelse kan være en balancegang. Hvornår handler det om borgerens selvbestemmelse over for f.eks. vagtplaner og tidsstrukturer?

P1: *jeg tænker meget på at anerkende dem, som de er og selvbestemmelse, at de skal bestemme over deres liv. De skal have indflydelse. Det er ikke os som professionelle, der skal komme og "nu skal vi lave det og det i dag... Nu skal vi på tur". At de ligesom får indflydelse ... hvad vil de gerne?[...]*

P2: *ja, ja, men alligevel ... jeg skal tænker over det, fordi jeg synes også sådan et møde som i går, hvor der bliver snakket den struktur[...], hvor der bliver sagt det her med: jamen der er bare nogen, der ikke selv kan få lov at bestemme, hvornår de vil op, da sad jeg og tænkte: ÅH NEJ, hvor er det bare ærgerligt. Prøv lige tænk på sådan en som V. Nogen gange i weekenden[...], og hun er da stadig ung.[...], men nej, hun skal bare op*

P1: *for ellers kan det ikke passe ind*

P2: *og hvordan får man det gjort, så det ikke er strukturen her på stedet, der bliver den styrende, men at det bliver beboeren, der bliver den styrende?*

P1: *ja... men også få rettigheder til at bestemme over deres eget liv frem for at der er tidsstrukturer, der bestemmer, hvornår de skal tingene*

I en anden sammenhæng drøftes det, hvordan man som professionel forholder sig til, at en borger, der modtager bo-støtte iflg. kommunes regelsæt ikke må have kæledyr:

P1: *og egentlig må vi heller ikke. De må jo heller ikke have hund, når vi er støtte-kontakt, det står der et eller andet om*

P2: *ja, det er rigtigt, det står i kommunens*

P1: *det står der*

P2: *at de ikke må have kæledyr.*

Autonomi og selvbestemmelse kan altså reduceres af forskellige grunde. At der kan være restriktioner forbundet med at have kæledyr, når man samtidig modtager bostøtte kan hænge sammen med arbejdsmiljø (på linje med rygning), med hygiejne, med stabilitet for dyret mm, men det er en indskrænkning i borgeres selvbestemmelsesret. Ovenstående passage følges af et eksempel på, hvordan man har søgt at løse situationen alligevel ved en form for afskærmning (af dyr eller professionel?), og jeg tolker situationen, at man som professionel her forholder sig ret afslappet til kommunens krav om indskrænkelse i selvbestemmelsesretten. Fordi det netop har stor betydning for nogle borgere at kunne have et kæledyr.

8.5.4 ANALYSE RELATERET TIL BL.A. FAGLIGE TRADITIONER

Gennemgående bærer mine data præg af, at der er en stor accept af, at der er to sider af sagen, når talen falder på selvbestemmelse og autonomi over for fremmedbestemmelse og afhængighed. Som en af borgerne siger, så føler hun sig helt afhængig af sin støtteperson, fordi hun ellers risikerer at blive indlagt på psykiatrisk, og samtidig bliver hun vred, hvis hun føler, at noget bliver trukket ned over hovedet på hende (6.2.2). Med accepten følger, at hendes bror hjælper med økonomien, og at der er indgået aftaler om korte perioder uden antabus.

Sally var i forbindelse med et uddannelsesforløb aktiveret et andet sted end det traditionelle. Det blev afbrudt, og hun fortæller:

Sally siger: *Det var lidt underligt, men det gik fint nok... men jeg kunne åbenbart så ikke falde til deroppe. Fordi... jeg havde ikke så mange venner, og mine forældre sagde, at jeg var meget stille derhjemme, og jeg snakkede ikke så meget om det, så de kunne jo mærke på mig, at jeg var nok ikke rigtig faldet til[...] at jeg var helt anderledes, jeg sagde ikke ret meget og var sådan stille...*

Int: *når du siger, at det gik egentlig meget godt – ku' du mere, end du havde regnet med?*

Sally: *ja, for jeg ku' jo lære at tage toget alene tidligt om morgenen, og også tage toget hjem om eftermiddagen – alene!*

Når kvinden her siger 'åbenbart' og 'nok' om ikke at falde til, så kan man her fornemme en sprække, som kunne tyde på, at det ikke er hendes egne ord og måske knapt hendes egen oplevelse. Hendes kommentar om at kunne tage toget alene viser tydelig stolthed over

forløbet, og der er i samtalen et parallelt eksempel med toget ift. et privat besøg, Man kan her overveje, om det kan være forældrene, som er bekymrede for kvindens (voksene) autonomi. Andre udsagn i interviewet kunne indikere dette, når forældrene f.eks. ikke kommenterer, at hun selv mestrede at køre hjem med tog.

Olav vil gerne bestemme selv, men har også en accept af, at der kan være andet på spil, som minder om afhængighed. Dette kommer også senere til udtryk i en snak om flytteplaner, hvor erkendelse af afhængigheden bl.a. kommer til udtryk som et ønske om fortsat at bo sammen med eller tæt på forældrene.

Olav: ja, jeg vil hellere bestemme selv, hvad jeg vil og ikke have andre til at bestemme

Int: er der for mange der bestemmer over dig nu synes du?

Olav: jaeh, sådan reelt

Int: Hvem er det?

Olav: i nogen tilfælde min mor og far og i andre tilfælde er det personalet her – det er ikke så meget

Int: siger du det så, når du synes det er for meget?

Olav: ja, det kan jeg godt finde på, men så får vi også en god snak, hvorfor det er sådan

Int: ja, gør de det for at genere dig (med et smil)?

Olav (smiler): - nej, når man får en forklaring bagefter, så forstår man bedre, hvorfor det er sådan. Det er egentlig meget vigtigt generelt for pædagoger – forklar – forklar hvorfor at - hvorfor må jeg ikke det – hvorfor gik det sådan - hvorfor skal vi det, så kan man forstå det bedre end bare at sige det må du ikke; det fører ikke til noget.

I en anden situation er det tydeligt, at selvbestemmelse er en eftertragtet værdi. På forhånd er der givet skriftligt tilsagn og accept i forbindelse med et interview, og jeg har også ansigt-til-ansigt lavet aftale med Anton. Han var da meget fokuseret på at tale alene med mig, for han har til hensigt at blive mere og mere selvstændig og bestemme mere og mere selv, fortalte han mig i forbindelse med aftalens indgåelse.

Da jeg ringer på, kan han ikke umiddelbart huske mig og vores aftale, men ved, at der oftest kommer nogen på det tidspunkt. Vi starter samtalen. Lidt senere bliver der banket på døren, idet han skulle have

været til fysioterapeut kl. 14, men der er åbenbart ikke kommunikeret hele vejen rundt i huset, at jeg ville være der. Anton er helt klar i målet... han skal interviewes og tager det som et eksempel på, at han selv er med til at bestemme over sin tid. Han oplever, fortæller han, at der er blevet bestemt over ham, fra han stod op, til han gik i seng, over hvad han måtte drikke til maden, og han har oplevet en styring og en pædagogik, som han selv fornemmer strakte sig længere end den fundamentale genoptræning. Anton oplever f.eks. kravene om håndhygiejne som bastante, fordi han ser sådanne vaner som selvfølgelige og som en del af sin gode opdragelse.

Anton siger: *De genoptrænede så jeg ligesom kom ud i det normale stadie, og der var jeg indlagt i 3 år, og en af de eneste ting jeg var temmelig irriteret over i de 3 år dernede var, at til vores 3 måltider måtte vi aldrig få andet end vand eller saftvand. Vi måtte aldrig få mælk eller noget. Vand eller saftvand!*

Int: *det bestemte de?*

Anton: *Ja, det bestemte de, og så havde de også sådan en virkelig - det jeg vil kalde en energisk håndhygiejne...*

Int: *de har været bange for al mulig smitte?*

Anton: *Ja de har været overbevist om at lige meget hvad man rørte, så kunne man falde død om. Det var et af de steder jeg var lidt irriteret over, at de var så ekstreme*

Int: *mange steder bruger de jo handsker i dag i køkkenerne*

Den mere sundhedsfaglige dimension spiller også en rolle flere steder i arbejdet, og her kan der opstå **dilemmaer**. Dorte fortæller:

Dorte: *de her ergoterapeuter... dem kan jeg godt kalde ergoterrorister*

Int: *griner lidt – Dorte: griner med*

Int: *hvad gør de anderledes end de andre?*

Dorte: *ja ind i mellem kan de f.eks. lægge tandbørsten og tandpasta og sætte et tomt glas – og så må du for resten selv finde ud af, hvordan du vil få tandpastaen lukket op og få det sat på tandbørsten.*

Int: *gør de sådan for at tvinge dig selv til at gøre, eller gør de sådan, fordi de ikke husker, at DE skal gøre det?*

Dorte: *selvfølgelig vil de jo opfordre en til at blive så selvhjulpen **som mulig***

De professionelle kan opleve, at borgerne rummer evnen til selvbestemmelse og autonomi i en udstrækning, der overrasker dem. Pædagogen fortæller her om Lotte, som i mange år har haft en bestemt funktion i en beskyttet stilling (i dag: job med løntilskud). Pga. lovændringer skulle Lotte flyttes væk fra det kendte arbejdsområde, og det gav på forhånd anledning til en vis bekymring, som kontaktpersonen her refererer:

Så kommer dem, der er i beskyttet beskæftigelse ud, og Lotte bliver ramt. Vi var meget bekymrede og var indkaldt til møde, og vi skulle forklare Lotte det her. Og vi vidste, at det nu brød fuldstændig sammen. Men hun tog os på sengen, for hun opfandt lige selv en stilling (ordene ledsages af smil og knips med fingrene). Der var de og de muligheder havde lederen sagt, de og de værksteder, og så var der ude omkring i kommunen nogle andre tilbud. Det ville hun fan' me ikke, men hun opfandt selv en lille niche-stilling derude. Det var da genialt. Den måtte vi prøve. Den blev sgi købt. Det var lige det, vi manglede, sagde chefen. Det var rengøring. De har jo et rengøringsteam, men så var der det med at spritte af, gøre lidt ekstra rent på toiletterne, når der er sygdom og den slags. Det ku' Lotte godt tænke sig at være ene om. Hun skal ikke på et hold. Hun vil gerne være alene om det og ordne kontorer og. Ja, og så kommer alle tankerne igen. Det kan jeg da godt forstå. Der er ingen af os der bryder os om at starte på et nyt job, sommerfugle i maven og alt det der, og hvad sker der nu? Men det er gået over al forventning...[...] men ok..., men altså det kører med det job, og hun er glad for det, og hun kommer rundt på arbejdspladsen, så...

8.6 AUTONOMI OG AFHÆNGIGHED - OPSAMLLENDE REFLEKSION, DISKUSSION OG PERSPEKTIVERING

I mit indledende kapitel beskrev jeg den danske handicapbevægelse som konsensusføgende ift. de mere rettighedsbaserede og konfronterende tilgange til handicappolitik, som ses i bl.a. UK og USA, og som smitter af på bevægelsen omkring ”independent living” også i andre europæiske lande. Og som afslutning på dette analyseafsnit omkring autonomi og afhængighed, må jeg spørge mig selv, om der en sammenhæng mellem den danske konsensusføgende handicapbevægelse og det faktum, at italesættelse af autonomi og

selvbestemmelse i Danmark ikke tegner et klart billede? Eller er det et tegn på, at der er nogle begreber, som ikke er tydeliggjorte, og nogle diskussioner, som trænger til at aktualiseres?

Samtidig viser afsnittet, at begreberne er tæt sammenknyttede, for hvor tæt er afhængighed og autonomi forbundet med menneskelig værdighed ... og dermed igen med etik og anerkendelse? Her kan det fremføres, at anerkendelseskampen sikkert skal nuanceres, når man tænker afhængigheden og sårbarheden ind. Anerkendelse må ikke tænkes **for** egalitært²⁶². Det kan medføre negligering af den sårbarhed og den afhængighed, som vi alle har del i, men mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser vel allermest.

På mange måder fylder et vestligt ideal om selvbestemmelse, som bl.a. indebærer, at den voksne helst skal klare sig uden hjælp for at få anerkendelse, rigtig meget i mange sammenhænge, som jeg har vist i det ovenstående. Når man så arbejder med borgere, der har en intellektuel funktionsnedsættelse, så kan der opstå et vist modsætningsforhold. Uafhængighed kommer til at stå som det positive modstykke til afhængighed, ligesom autonomi står som et positivt modstykke til fremmedbestemmelse, ydre-styring - eller med et mere negativt udtryk: paternalisme. Og både paternalisme og definitionsmagt er begreber, som man som professionel ser som så entydigt negative, at de kan unddrage sig refleksion, diskussion og efterfølgende mulighed for handlekompetence. Selvbestemmelse kan betones så meget, mener forskeren Søren Langager, at det næsten bliver et påbud om "ikke-indgriben". Langager betegner en sådan kultur som en afmagtskultur, og som er den man i Danmark har set i forbindelse med omsorgssvigt og skandale på bl.a. bostedet "Strandvænget" (Langager:2013:277-294).

Denne ambivalens for både den ene og den anden part – for borgeren og for den professionelle – er ikke særlig tydelig i faglitteraturen generelt iflg. Harmel. Den danske situation kan karakteriseres

²⁶² Wils, Jean-Pierre Wils (2004): *Respekt statt Ausgrenzung – die Ethik der "Anerkennung"* s. 84ff i Graumann et al: *Ethik Und Behinderung, Ein Perspektivenwechsel*, Wils henviser både til Menke (2000): *Spiegelungen der Gleichheit* og til MacIntyre (2001) *Die Anerkennung der Abhängigkeit. Über menschliche Tugenden* i sin understregning af den gensidige afhængighed

tilsvarende. Den menneskeuværdige fremmedbestemmelse/formynderi må identificeres og ophæves, siger Harmel (Harmel:2011). De uomgængelige former for fremmedbestemmelse skal derimod anerkendes. Det er svært at være uenig heri, og jeg mener, det vil kræve en anden opmærksomhed på disse centrale begreber end hidtil.

En øget opmærksomhed gælder love og konventioners manglende begrebsafklaring, det gælder hverdagens og mediers anvendelse, og det gælder faglige traditioners varsomme omgang med eller direkte berøringsangst ift. begreberne. Arbejdet med at mindske (unødigt) fremmedbestemmelse og sikre autonomi skal efter min opfattelse foregå på flere måder.

En måde ses i forbindelse med arbejdet med at implementere FN's handicapkonvention har der været igangsat forskellige initiativer – initieret af bl.a. Socialstyrelsen (tidl. Servicestyrelsen). I udbudsmaterialet hedder det bl.a.: *Projektet har til formål at øge bevidstheden om handicap og personer med handicap i samfundet og skabe forståelse og respekt for de rettigheder, der tilkommer personer med handicap. Dette skal samtidig bekæmpe stereotyper, fordomme og skadelig praksis i forhold til personer med handicap.*

Projektets mål er todelt. Det er målet at:

- 1) Befolkningen generelt har opnået øget bevidsthed om evner og bidrag fra personer med handicap samt forståelse for, at personer med handicap skal nyde de samme rettigheder som andre. Desuden mindskes befolkningens fordomme om personer med handicap.*
- 2) Personer med handicap har opnået øget kendskab til handicapkonventionen og indsigt i, hvordan konventionen kan have betydning for dem, så de i højere grad bliver i stand til at udøve egne rettigheder.*

Umiddelbart er det her min oplevelse af tekstens ordlyd, at rettighedstanken bag handicapkonventionen fylder ganske meget. I forbindelse med handicapkonventionen har det bl.a. været kæmpet for, at personer med usynlige handicap også skulle omfattes heraf (Socialstyrelsen:okt.2012). Og i den forbindelse udtaler en af disse forkæmpere: *Vores lovgivning vidner om paternalisme; det er andre, der ved, hvad der er bedst for os, og hvordan sådan nogle som os er.*

Det er den paternalisme, som vi skal af med. Både i befolkningen, i behandlervordenen, blandt politikere og i vores egne rækker, hvor mange brugere har taget den sygdomsidentitet på sig, som de er blevet givet i deres møde med behandlere og socialpsykiatriske tilbud (Bjergborg:2010)²⁶³.

I forbindelse med FN's handicapkonvention har også begrebet medborgerskab været en del af debatten. Medborgerskab er også en del af at tale autonomi og selvbestemmelse. Det handler ikke bare om at blive selvhjulpne, at kunne klare sig selv og være bevidst om en række rettigheder²⁶⁴. Det handler naturligvis også om at gøre brug af rettigheder til netop at opleve selvbestemmelse og autonomi. Medborgerskab er imidlertid ikke et begreb, som fylder ret meget i min empiri. Men det viser, hvor tæt forbundne begreberne er. For autonomi og selvbestemmelse er stærkt afhængige af rettigheder, og rettigheder er igen tæt forbundet med anerkendelse og værdighed.

En enkelt gang taler den pædagogiske leder i den ene af mine cases om medborgerskab, og han peger på arbejdet med at støtte borgerne i at være mere deltagende i både den kulturelle, det sociale og det politiske del af samfundslivet. Direkte adspurgt mener han, at pædagoger har lettere ved at inddrage disse dimensioner i deres

²⁶³ Olsen, Erik (2010): Artiklen: *Endelig handicappet*, skrevet af Marianne Bjergborg i bladet *Socialpsykiatri*, nr. 1

²⁶⁴ *The European Union Agency for Fundamental Rights (FRA): Choice and control: the right to independent living, June 2012. This report examines how persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States experience autonomy, inclusion and participation in their lives. Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities establishes the right to live independently and be included in the community. Drawing on the findings of interview-based research with persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities, this report examines how they experience the principles of autonomy, inclusion and participation in their day-to-day lives. The results show that although much has been done, more efforts are needed to ensure that persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities have more choice and control over their lives and are included in the community on an equal basis with others. Most efforts to date have focused on deinstitutionalization, but to achieve true independent living they should be accompanied by a range of social policy reforms in the areas of education, healthcare, employment, culture and support service*

borgerrettede arbejdsliv, mens det sundhedsfaglige personale nok ofte overser disse til fordel for den fysiske omsorg og pleje.

I forbindelse med en konference afholdt af FRA²⁶⁵ i Danmark i juni 2012 med hovedtaler om autonomi og inklusion var der i øvrigt følgende fokuspunkter, hvoraf det fremgår, at autonomi, ikke at kunne bestemme over bopæl og behandling samt støtte til beslutningstagning, var centrale spørgsmål:

1. *Right to political participation*
2. *Involuntary placement and involuntary treatment*
3. *De-institutionalization*
4. *Legal capacity and supported decision-making*
5. *Having a family*
6. *Bullying and harassment*²⁶⁶

Tidligere formand for Etisk Råd i Danmark, Ole Hartling, peger på, at hvis FN's menneskerettighedserklæring skulle skrives i dag, ville begrebet autonomi sikkert have haft sin helt selvstændige paragraf, fordi det i dag ses som et indiskutabelt gode²⁶⁷.

Gennem dette afsnit fremgår det, at der er flere forståelser af autonomi i spil. Det drejer sig om f.eks.:

- a) Autonomi som en form for empowerment. Altså en personlig myndighed og selvbestemmelse i forhold til at lægge (hverdags-)livet til rette. For mig betyder det bl.a., at beslutningskompetence bliver central, uanset udtryk. Det betyder også et fokus på en aktør-dimension, selv om ”udfører”-måden måske har et usædvanligt udtryk.
- b) Autonomi som en del af etikken i forhold til f.eks. det informerede samtykke og til at undgå paternalisme – hvor anerkendelse, værdighed og personlig integritet er nært beslægtede begreber. En etisk dimension fremhæver for mig at se et både relationelt og relativt indhold i autonomien.

²⁶⁵ FRA er European Agency for Fundamental Rights

²⁶⁶ <http://fra.europa.eu/en/event/2012/conference-autonomy-and-inclusion-people-disabilities>, (25.2.2013)

²⁶⁷ Hartling, Ole: *Ret til opgradering?* Fra www.etiskraad.dk, (25.2.2013)

Hvis vi samtidig kan få en større forståelse og nuancering ind i begreberne om afhængighed som del af et ontologisk vilkår, kunne det være med til at bane vejen for en opblødning af disse **unødvendige dikotomier**.

Gennemgangen af disse begreber viser samtidig, at det er begreber, som har undergået forandringer – både m.h.t. normindhold og selvfølgelighed ift. samfundsudviklingen. Det må imidlertid medføre, at det er begreber, der skal begrebsliggøres, bevidstgøres og diskuteres – ikke mindst i det professionelle arbejde med borgere med intellektuelle funktionsnedsættelser, hvor autonomi ikke er en selvfølgelighed. Det kan være i netop disse overvejelser, at filosofen Kittays tanker om, at den ikke-handicappede også kan lære noget i samværet med mennesket med funktionsnedsættelse, kan finde genklang. Den afhængighed, som for nogen fremstår som noget negativt, kan fremstå som positivt og som et ontologisk grundvilkår, vi også må forholde os til.

KAPITEL 9: AT VÆRE PROFESSIONEL - PROFESSIONSBEGREBET - DILEMMAER I PROFESSIONSARBEJDET

Med et fokus på det professionelle møde mellem borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og en professionel følger, at det også bliver centralt, hvordan man opfatter det at være professionel. Hvad siger borgerne, og hvad har de oplevet og erfaret? Og hvad siger den anden part, nemlig de professionelle selv?

Denne del af min analyse kan rejse nogle spørgsmål, som dels peger tilbage til nogle af de tidligere analyserede temaer med mulige overlap og gentagelser til følge. Dels kan analysen samtidig pege fremad på et andet spørgsmål, nemlig i hvilket omfang de professionelle føler sig rustet til dette møde gennem uddannelse og med baggrund i andre rammefaktorer. Oplever man **dilemmaer** ift. dette spørgsmål?

Mit hidtidige arbejde med både teori og analyse vil i det følgende fungere som analytiske pejlemærker ift. empirien, og data kan ses som både dokumenterende og illustrerende ift. spørgsmål relateret til det at være professionel i relation til 'mødet'. Centrale teoretiske begreber er sammenfattet i 5.5, mens andre fremgår af analyseafsnittene 6, 7 og 8, og som bl.a. er udtryk for **dilemmaer**.

9.1 PROFESSIONSBEGREBET

Som begreb kan professionsbegrebet betragtes dels som en del af de professionelles selvforståelse, dels som en del af det økonomiske, administrative og politiske system. Hertil kommer en mere videnskabelig tilgang til og behandling af begrebet, ofte i et sociologisk perspektiv.

Allerede i kap.1 er professionsbegrebet kort introduceret og suppleret med nogle overvejelser i forbindelse med min afgrænsning og begrebsbestemmelser ift. undersøgelse af feltet. Her introduceredes overvejelser om nogle professioners særlige karakteristika og bestemte professionsmarkører som værende karakteristiske for professionsbegrebet. Dette skete med reference til bl.a. Staugaards

arbejder, der inddrager klassiske professionsteoretikere som Parsons og Abbott. Følgende punkter angives som professionsmarkører: *monopol, autonomi, specialisering, abstraktion og vurdering, uddannelse, samt en særlig arbejdsmoral og en særlig arbejdsmåde* (Staugaard:2009; 2011). Samtidig gjorde jeg med inspiration fra særligt den tyske litteratur på området gældende, at der kan være tale om utætte kategorier, idet mange forskellige professioner er beskæftiget på feltet, uden at tydelige faggrænser og specialer kan iagttages²⁶⁸.

Sammen med professionsmarkørerne udleder Staugaard i et senere arbejde følgende hovedtræk som karakteristiske for professioner (Staugaard:2011:163):

1. *De udøves med baggrund i en særlig teoretisk viden, som er erhvervet gennem en formel kompetencegivende uddannelse*
2. *De udøves med en stor grad af faglig og moralsk vurdering fra den enkelte professionsudøvers side*
3. *De udøves i daglig praksis inden for væsentlige samfundsmæssige områder og er oftest underlagt en eller anden grad af offentlig forvaltning.*

Disse karakteristika medtages, idet jeg ser dem være tæt forbundet med udøvelsen af det professionelle arbejde, som er i fokus i dette afsnit. Mit mål er ikke at undersøge, hvordan markører og afgrænsninger erfares, og min begrebsliggørelse har som primær funktion at danne en ramme for en forståelse af, hvad der erfares og siges om det professionelle arbejde, bl.a. i relation til begrebet ”møde”. Den mere klassiske sociologiske professionsforståelse anvendes alene som en form for reference ift. de professionserfaringer, som fremgår af mit empiriske materiale. Hvor den traditionelle professionssociologi således har fokus på bl.a. strukturer, afgrænsninger ol., så vil jeg søge at belyse de

²⁶⁸ For uddybning af dette synspunkt kan man bl.a. læse artiklen: Nørgaard, B. (2013): *Professioner – utætte kategorier eller hybrider? – en diskussion af professionsbegrebet i lyset af udvalgte professionsfelter og – uddannelser* s. 48 – 69 i Nørgaard, B.(red)(2013): *Dømmekraft, professionsuddannelser og det professionelle arbejde – Et udviklingsprojekt med Nordjyllands Politi og Pædagoguddannelsen*, Aalborg, UCN,

professionelles egen oplevelse og opfattelse af at høre til en profession.

De tre ovenstående karakteristika gør sig alle gældende i mit materiale. Det professionelle arbejde udøves generelt på baggrund af en særlig teoretisk viden, som er erhvervet gennem en formel, kompetencegivende uddannelse. Når jeg her skriver generelt, hænger det sammen med, at der både i feltet generelt og på de to empiristeder også arbejder mennesker uden en formel uddannelse rettet mod feltet. Det hænger endvidere sammen med begrebet *monopol* som markør, idet kun meget få funktioner i feltet udføres alene af mennesker med monopollignende status. Kun få har en professionel funktion, som rummer en afgørende specialisering ift. feltet, uden at jeg dermed siger, at der ikke findes professionelle i feltet med en specialiseret viden.

Den enkeltes faglige og moralske vurdering er også en aktiv del af det professionelle arbejdes varetagelse. Selv om der er regler, procedurer, principper og forsøg på fælles retningslinjer, så er mange handlinger og beslutninger også baseret på den enkelte professionsudøvers faglige og moralske vurdering, som kan nærme sig begrebet professionel dømmekraft (Norre et.al:2013; Pahuus, A.M. et al.:2011b). Den enkelte udøver sin profession med en vis autonomi i den konkrete situation, selv om opgavevaretagelsen indgår i handleplaner, behandlingsforløb og teams. Markører som *abstraktion og vurdering* kan ses i sammenhæng hermed. Umiddelbart oplever jeg en individuel og personlig vekselvirkning mellem procedurer og regler og heroverfor abstraktion og vurdering, så også markøren *arbejdsmoral og arbejds måde* kan ses som et element i dette lidt overordnede karakteristikum.

Det tredje karakteristikum er også gældende, idet arbejdet er underlagt administrative og forvaltningsmæssige rammer, og det foregår på et centralt samfundsmæssigt og socialpolitisk felt. Det er i det konkrete møde mellem den enkelte professionelle og borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse, at den politiske og den samfundsmæssige opgave manifesterer sig. Og her spiller den enkelte professionelle en betydningsfuld rolle – i sin forvaltning af professionen og af de rammer, i hvis konstituering politik og samfund har en væsentlig funktion.

Professionsbegrebet rummer således de tre niveauer, som jeg inddrager i mit projekt. Nemlig både mikro-, meso- og makroniveauet. Mødet mellem den enkelte borger og den professionelle udgør mikro-niveauet, meso-niveauet kan være dels de organisatoriske rammer, dels mulige tværprofessionelle møder og sammenhænge, og endelig vil socialpolitiske, økonomiske og samfundsmæssige forhold udgøre et makro-niveau – og alle har de betydning for udfaldet af og kvaliteten i det professionelle møde.

Hertil kommer så, mener jeg, en oplevelse af at høre til en profession, som rækker ud over disse karakteristika. Denne del af professionsteorien er mindre belyst. Sociologen David Sciulli tager denne begrebslige diskussion med stor respekt for den forskning, som allerede forefindes på feltet, og som han mener i høj grad hører til en strukturel tænkning, der kan føres tilbage til Parsons første analyser af professionsbegrebet (Sciulli:2005a; 2005b). Sciulli understreger, at den hidtidige tradition overser, at der kan være andre traditioner på kontinentet for at forstå profession – en tradition, som hænger sammen med det tyske begreb ”Bürgertum”, og som har forbindelse til et begreb som dannelse og kultur. Samtidig kritiserer han bl.a. Parsons for at være uklar på, hvilken rolle professionerne reelt spiller ift. en integrativ funktion i samfundet.

Det er min opfattelse, at Sciulli forståelse af professionalisme bidrager med centrale og supplerende aspekter netop ift. de konkrete professioner. Hans tilgang peger på, at de professionelle udviser en høj grad af professionalisme forstået som etik og ansvar – og så er det måske mindre væsentligt, om man betegnes professionel eller semiprofessionel ud fra klassiske kriterier.

Sciulli tilføjer ift ovenstående flere nye træk i sin argumentation for at se bredere på professionsbegrebet. Han understreger selv det tentative i sit arbejde, men jeg anser dog hans overvejelser for værdifulde relateret til netop den gruppe af professionelle, som jeg har i fokus:

- Det gensidige afhængighedsforhold mellem professionel og klient
- At den professionelle har et ansvar for at sørge for andres velvære eller ve og vel

- At den professionelle har et (med)ansvar for at arbejde med institutioners rammer, regulering, ledelse mm
- At den professionelle har et ansvar for at etablere og vedligeholde fortsatte drøftelser ift. omgivelser og kontekst

Sciulli mener, disse træk adskiller den professionelle fra eksperten, som ikke har lignende ansvar.

Mht. den mere erfaringsbaserede oplevelse af at være en del af en profession, så mener Sciulli, at der er brug for klare og definatoriske begreber for at danne et fundament for en hermeneutisk tilgang, som kan bære præg af en mere subjektiv meningstilskrivelse (Sciulli:2005a:928ff).

Jeg forsøger derfor at inddrage et mere subjektivt aspekt ift. de tre niveauer, mikro-, meso- og makro-, og med Sciullis tilføjelser ser jeg samtidig professionsbegrebet som en mere handlende og dynamisk aktør ift. niveauerne, end det ofte fremgår af den mere traditionelle professionssociologi. Hvis de ovenstående karakteristika opleves som meningsfulde ”borger-dyder” og af interesse set fra et civilsamfundsperspektiv, som man oplever at kunne leve op til i arbejdet med de konkrete borgere, så er det sikkert af mindre betydning, om man helt passer til professionssociologiens ofte omtalte markører af mere strukturel art. ”Bürgertums”-relationen kan for mig at se derfor også indebære, at man som hørende til en af de såkaldte semi-professioner ikke anser de karakteristika, som den traditionelle professionssociologi omtaler, som betydningsbærende for ens professionsforståelse.

Jeg vil derfor inddrage en bred opfattelse af begrebet profession, som **både** bygger på en klassisk forståelse, og som suppleres med Sciullis opfattelse og analyser, idet hans tilføjelser for mig at se matcher en opfattelse af disse (semi-)professionelle som p.d.e.s. kun til dels indfanges af de klassiske professionsdefinitioner og p.d.a.s. heller ikke dækkes ind med beskrivelser, som kunne associeres til kald, og som f.eks. ses i den norske Kari Martinsens arbejde (se 3.0)

9.1.1 ANALYSE RELATERET TIL PROFESSIONSBEGREBET

Ift. professionsmarkøren ’uddannelse’ ses udsagn, som viser, at uddannelse er en markør. Det er ikke altid den teoretiske viden, som er erhvervet gennem uddannelse, der fremhæves, men der er

elementer af både monopol, faggrænser, legitimitet og bestemte vurderingsmåder i materialet.

P1: *Og det er da heller ikke bare det med uddannelse. Det kan jeg da mærke, når jeg er på uddannelse. Man kan godt nok hurtigt gå i stå og glemme det, man har lært [...].*

P2: *Man behøver ikke være en dygtig pædagog, bare fordi man har uddannet sig meget*

Der er overvejelser vedrørende uddannelse, og selv om man ikke ser uddannelse som altafgørende, så er der også en bevidsthed om en vis rimelighed i at stille krav til de tilbud, som økonomisk understøttes af det offentlige:

P3: *[...]Hvor mange procentdele er det, der behøver at være uddannet for at man kan få støtte. Det er jo forbavsende lidt*

P4: *Det er det der er oppe (i medierne, red²⁶⁹) lige nu. Er det ikke det, der er sendt ud fra SL som pressemeddelelse. Et forslag*

P5: *Det ved jeg ikke*

P3: *Jeg tænker på 2 navngivne institutioner (der har været i medierne, red.) og mange andre steder sådan i det private, at der måske er 2 pædagoger og måske 10 ufaglærte.*

Så nogle af de træk, der er omtalt som begrebsafklaring ift. professionsbegrebet, udgør en aktiv del af grundlaget for arbejdet, og her refereres der f.eks. til pkt. 1 og 3 om 'monopol og uddannelse' i ovenstående definitioner (Staugaard:2011).

I anden sammenhæng tales der tværprofessionelt samarbejde. Her markeres nødvendigheden af, at det tværprofessionelle fungerer, selv om det er her, monopoler og grænsemærker mellem fagene også dukker op:

P1: *Uhhh, og sikke da en flot buket med alle de her faggrupper vi har, det [...] er positivt[...] Interviewer og jeg snakkede lige lidt om det i starten det med at gøre vores eget fagom... nu er jeg pædagog – at gøre vores eget fagområde synligt, for det tror jeg ikke, at jeg har været god til at gøre*

P2: *Pædagoger er også sådan mere flyvske (laver samtidig en favnende bevægelse)*

²⁶⁹ Der refereres til en aktuel debat om krav fra SL om at der skal være en del procentdel uddannede på opholdssteder o.l. – affødt af sager i medierne om penge- og magtmisbrug (red)

P1: *Men også fordi der har været så meget sundhedsmæssigt, sundhedsfagligt her i starten der bare skulle være i orden, så der ikke har været plads til det*

P2: *Ja, det er også rigtigt*

Blandt de professionelle omtales respekten for forskellige professioner og deres kunnen som central, og selv om der i ovenstående passage kunne være tegn på en lidt selvundertrykkende eller blot lidt ydmyg gestus i bemærkningen og gestikken om at være flyvsk, så er det ikke oplevelser, der italesættes i noget stort omfang. Cirka et år efter dette interview bemærker jeg på samme sted næsten enslydende kommentarer om nødvendigheden af at have det sundhedsfaglige på plads som det første i processen med at få det tværprofessionelle til at fungere. Der er altså fagligheder, som forekommer mere selvfølgelige og derfor synes at have større gennemslagskraft end andre.

I mine feltnoter fra observationer dukker andre iagttagelser op, da repræsentanter fra kommunen er til stede på en personale dag. *Disse udtaler sig begge eksplicit ift. deres placering i en tænkt organisations-figur, og de taler begge eksplicit om administration og politik som "oppe" og om deres viden inden for det administrative, det økonomiske og det politiske og om samspillet med et strategisk niveau.* Så her tydeliggøres det professionelle arbejde som underlagt en offentlig forvaltning, jf. det sidste af de 3 overordnede karakteristika ovenfor (hos Staugaard; min understregning).

Samme dag har jeg også gjort mig observationer, hvor en sundhedsprofessionel fremstår meget fagspecifik i sin kommunikation, og hvor hun i sin kommunikation med andre kollegaer efterlyser, at de bare gør som hun og slår emner op, som de vil undervise i. Dette 'bare' er sammen med ovenstående citat for mig at se et muligt eksempel på, at der er forskelle i de faglige traditioner, som forskellige professioner bringer med sig, og at de sundhedsvidenskabelige uddannelser kan have lettere ved at ekspliciterer deres specialviden og uddannelsesmæssige baggrund. Dette indebærer en tydeligere positionering, som af andre faggrupper kan opleves som dominerende.

Nedenstående udveksling viser, at også det karakteristiske i at arbejde med faglige og samtidig 'moraliske vurderinger' udgør en aktiv del af

den professionelles baggrund for at handle. Dette svarer til pkt. 2 i Staugaards karakteristika ovenfor (Staugaard: 2011):

P1: *Men det her modul, jeg lige har været på PD (Red: Pædagogisk diplomuddannelse), der har vi jo haft noget med [...], at man kan bruge det man har læst – altså noget teori i sit arbejde – og så kan man bruge noget praksiserfaring og så kan man også bruge noget personligt, altså noget af sig selv, og der skal man vide at der skal man passe på, at man ikke kommer til at bruge for meget af sig selv. Der skulle man jo gerne have noget i rygsækken, som man kan trække frem og bruge i de der situationer. Men det er bare svært med professionelt dømmekraft, for man KOMMER jo til at træffe nogle beslutninger og gøre noget også ud fra, hvad man SELV synes[...]*

P3: *Men når man står der, så handler man måske ud fra helheden – fra hele sin personlighed, og så er man måske ikke altid lige god til at skelne - er det nu noget professionelt eller er det min personlighed, der farver det her?*

P2: *Nej, men der er vel heller ikke noget i vejen for at man lige siger til brugeren, at man kan lige vende tilbage til det. Nu tager vi lige en time-out. Det er ikke det jeg siger til brugeren, men nu spørger vi hinanden eller tager det op på en supervision. Det må være det der er en ærlig sag, at vi er usikre af og til. Gør vi nu det rigtige?*

P1. *Nej, jeg tror heller ikke, vi kan være professionelle hele tiden*

Ser man på, hvordan professionel dømmekraft ofte beskrives i litteraturen, så kan det her være overraskende at se, at der åbenbart kan være en opfattelse af, at den **ikke** skulle rumme en personlig dimension (Norre et.al.:2013; Pahuus, A.M. et al.:2011b). Hos Pahuus hedder det netop, at det bl.a. handler om *opbygningen af en teoretisk grund at stå på og udviklingen af en personlig bund at gå på* (Pahuus, A.M. et al.:2011:45).

Ovenstående citat kan give indtryk af, at man næsten kan ”bruge sig selv op”, og at noget skal ”gemmes” til særlige lejligheder, hvor man kan trække noget særligt op af rygsækken. Om citatet fremskriver et modsætningsforhold mellem teori og praksis er svært at afgøre. Umiddelbart kan det se ud, som om teori er noget helt andet end ”hvad man selv synes”, og der gives udtryk for en vis afstand mellem det teoretiske og det praktisk-personlige. Ønsket om at dele sådanne

situationer med andre viser for mig en bevidsthed om og ønske om at en balance i mødet med borgeren.

Det er ikke min umiddelbare vurdering, at professionsbegrebet i sig selv spiller nogen større rolle i de interviews og de observationer, som jeg har foretaget. Det, som man er optaget af, er derimod det professionelle arbejde, som det udføres i den praksis, man er en del af. Jeg ser derfor markeringer ift. tværfaglighed og ift. håndtering af de krav, som man er underlagt ift. det politiske, administrative og økonomiske system som de steder, hvor professionsbegrebet alligevel kommer til syne og udgør et mere eller mindre bevidst element i samtaler og observationer. Dog ser det ud til, at der kan forekomme dilemmafyldte situationer, som i sidstnævnte eksempel, hvor dilemmaet mellem det faglige og professionelle p.d.e.s. og det mere personlige p.d.a.s. aktiverer en bevidsthed om at være professionel, og at dette stiller nogle særlige krav.

Spørgsmålet kan være, hvordan begrebet professionel forstås. På kortet til fokusgruppeinterviewet står der ”at være professionel”. Det reageres der på med indlevelse og engagerede udsagn. I dagligsproget vil begrebet ofte forbindes med at være fagligt dygtig. Det er imidlertid ikke nødvendigvis det samme, som at man oplever at være en naturlig del af eller at kunne identificere sig med en profession.

Der kan også være reminiscenser af en opfattelse, som tidligere har kunnet iagttages i Danmark, hvor det at være professionel var udtryk for en vis kølig og distant holdning. Rester af denne opfattelse kan være gældende, når man i data ser en vis bekymring for at finde balancen mellem at være privat, personlig og professionel (Weber: 2008:34).

Flere udsagn indikerer en opfattelse af professionel som noget ikke-personligt, forstået på den måde, at der ikke er plads til det personlige, og at det heller ikke anses for helt legitimt. Alligevel vil jeg ikke mene, der er tale om dikotomier – hverken mellem privat og professionel eller mellem personlig og professionel. Der er nærmere tale om nogle glidende overgange, og det kan diskuteres – også ift. bl.a. Honneths sfære-begreb – om der kan registreres bevægelser til at acceptere eller ligefrem kræve mere af det private og personlige for at

tilgodese krav om autenticitet. Og at en sådan udvikling kan have både tilsigtede og utilsigtede konsekvenser.

Usikkerheden, som omtales i citatet med ”timeout” ovenfor, hænger også sammen med de krav, som stilles udefra. Selv om man nok vurderer professionel dømmekraft som positivt, så kan der også være et behov for at dokumentere, hvad man har gjort – dels for at kunne lære af det, bibringe andre ens erfaringer, men også for at kunne godtgøre, hvad man har gjort, selv om handlingen til dels er baseret på ens personlighed. Dette hænger naturligvis sammen med den udvikling, som følger i kølvandet på krav om styring, om evidensbaseret praksis o.l. (se kap 4.3.).

I det følgende tales der f.eks. om en borger, og i hans behandlingsplan står, at han skal have medicin efter 30 minutters krampe. Personalet skønner imidlertid anderledes, og den efterfølgende drøftelse af dokumentationen kunne efterlade ”P1” alene med en uafsluttet vurdering af, om hun har skønnet rigtigt. Hun har – i min forståelse – forsøgt at være afventende og måske ”bridling” – måske i en opfattelse af, at kugledyne er bedre end medicin, måske blot for ikke at tolke for hurtigt. Det er imidlertid ikke hendes vurdering og dømmekraft, der bliver genstand for drøftelsen, men noget mere teknisk og praktisk.

P1: her den anden dag da fik han nemlig medicinen, og da havde han nemlig ligget i ca. 40 min og da snakkede jeg med M. om det, og hun sagde, at vi tager først fat i det efter ½ time[...]. Jeg lagde først kugledynen på ham, og så kunne jeg godt se, at han faldt til ro, men jeg tror, det var i hans pause, men jeg tænkte YES. Men jeg tror jeg bare var heldig. Der gik ikke lang tid, så startede han igen.

P3: der sker jo ikke så... han får kun X-medicin nu, den bliver man ikke så afhængig af, som hvis man får Y-medicin. Den er heller ikke så sløvende på ham. Men prøv at strække den så langt, som I kan[...] Og så dokumentér alle de gode ting, når vi ikke giver X-medicin, synes jeg. Skriv igen i ...

P2: Jeg vil stadig gerne[...], at I skriver: hvornår det startede, og hvornår I lagde kugledynen på, og hvornår det sluttede, så vi har tid på, hvor lang tid det varer også, når vi ikke giver medicin

P4: God idé – det kan skrives i skema- det kan XX (adm.) sikkert lave.

Denne passage vidner om, at de skillelinjer, som den traditionelle professionsteori ofte betoner, ser anderledes ud i praksis, idet der her er tale om 3 forskellige professionsgrupper, som på sin vis henholder sig til en fjerde via anvisninger fra lægen om medicin. Vi ser en gengivelse af en episode, der er forsøgt løst på lidt anden vis, og hvorvidt der er tale om en bedre løsning end den lægeligt angivne, rummer eksemplet ikke svar på, hvilket p.d.e.as. er helt i tråd med begrebet dømmekraft, men som p.d.a.s. kunne efetrlade P1 i en noget uafklaret position.

Selv om der i mit empiriske materiale findes spor af de fleste af de professionsmarkører, som er nævnt i indledningen, og de karakteristika, som professionsteorier henfører til begrebet profession, så anvendes selve begrebet profession ikke ofte. Det gælder både observationer og interviews. Om det er arbejdets karakter af nødvendige her- og nu-handlinger, der spiller ind, eller det kan hænge sammen med Sciullis opfattelse af, at begrebet profession i kontinental forstand har rødder i værdier, der ligner borgerdyder, eller det kan have andre grunde, kan jeg ikke afgøre ud fra mit materiale. Har Sciulli ret, kan nogle af de professionsværdier, som dukker op i materialet, forekomme så selvfølgelig, at de ikke italesættes, idet de netop ofte **også** hører til privatsfærens gøremål og værdier.

9.2 BORGERPERSPEKTIV

Borgerne har i samtalerne med mig givet udtryk for forskellige sider af det, de erfarer ved det professionelle møde, og de har endvidere givet udtrykt for overvejelser vedrørende uddannelse af professionelle som reaktion på mine spørgsmål. Med udgangspunkt i en fænomenologisk tilgang lader jeg borgerens stemme træde frem.

9.2.1 ANALYSE AF PROFFESIONSBEGREBET RELATERET TIL BORGERPERSPEKTIVET

I samtalen har Lotte tydeligt givet til kende, at hun værdsætter det at kunne lytte og blive taget alvorligt som noget af det centrale hos den professionelle. Hun fremhæver også modenhed og en forståelse for ikke at trække noget ned over hovedet på hende. Lotte understreger flere gange, at det også er vigtigt med ”kemi”, uden at hun dog definerer det nærmere. Det mere personlige i arbejdet får også en kommentar med på vejen, når Lotte siger:

Hvis det skal være helt rigtigt, så må man ikke have følelser med. Det må man ikke, men nogen har det da. PP har mange følelser med på

den gode side, når han kommer her ved mig

I en uddybning af begrebet følelser, så er det, som jeg forstår Lotte, ok at vise f.eks. medfølelse og omsorg, mens de følelser, der ikke er ok, nok handler om følelser, der hører kærlighedslivet til:

Int: Må man ikke godt have følelser med, hvis bare man ikke gør dem til nogen private følelser

Lotte: Det er heller ikke private følelser, jeg taler om ...man kan godt have følelser: så nu har jeg sgu tænkt på dig i nat. Jeg har været bekymret.

Her ser man, hvis man samtidig inddrager de professionelle udtalelser om ikke at kunne være professionelle hele tiden og f.eks. have behov for time-out, at der tilsyneladende er en opfattelse af begrebet professionel som noget, der ikke helt modsvarer mange af de værdier og etiske perspektiver, som jeg fremskriver i mit arbejde.

I tidligere analyseafsnit har jeg også inddraget Dortes udtalelser. Dorte er helt afhængig af de professionelle hjælp, og hun ser tydeligt dilemmaer mellem det at blive anset for krævende og behovet for at være selvhjulpne, ligesom hun klart oplever en krænkelse, hvis hun fornemmer, at den professionelle vil gøre det let for sig selv.

At gøre det let for sig selv kan pege på en instrumentel tilgang til det andet menneske, og det kan opleves som krænkende. Der er her tale om udtalelser, som leder tankerne hen på Honneths begreber om anerkendelsesglemsomhed og tingsliggørelse, og ligeledes hen på nødvendigheden af en professionel dechiffreringskompetence, som f.eks. Markus Dederich omtaler.

I forbindelse med en mere uformel samtale har Dorte tydeligt tilkendegivet en professionel værdi i en omtale af en leder på stedet, hvor Dorte boede før:

Hun var da et menneske!

Et sådant udsagn bringer mig ind i kernen af mit projekt, fordi Dorte her peger på, hvad hun ser som helt afgørende, når en erindring om en af de professionelle, som hun har mødt i sin afhængighed, skal hentes frem.

Hvad skal der til for at uddanne gode pædagoger, spørger jeg, og Sandra – en kvinde i fyrrerne født med hjerneskade, svarer:

De skal have forståelse for den person, de har foran sig og vide, hvad de har med at gøre, så man kan føle sig tryk ved dem. Jeg er nok –

uden helt at ville det – tryghedsnarkoman. Det er vigtigt med stabile og gennemgående mennesker. De skal også være tålmodige og ikke fare op, hvis ikke lige man kan finde ud af det. Alle kan nok lære det i et eller andet omfang, hvis de selv vil det. Og det er vigtigt, at de har selvtillid og tror på sig selv, for det er jo det, de skal hjælpe os med. Det er også vigtigt, at pædagogerne kan være med til at holde en god tone og et godt humør.

Selv om Sandra er meget tydelig i sine forventninger, er det samtidig forventninger, som i en klassisk professionsterminologi ikke kan siges at være diskretionære.

Sofie fra samme gruppe fremhæver det at være imødekommende og meget åben som centrale værdier for den professionelle. Det er vigtigt f.eks. at vise den åbenhed og imødekommenhed fra første møde, når man hilser på hinanden, mener hun. Igen er der tale om meget almene medmenneskelige kvaliteter, som fremhæves i dette borgerperspektiv.

Olav er lidt mere udførlig i sit forsøg på både at indkredse værdier hos den professionelle, men også i sine overvejelser over, hvordan man bedst uddanner hertil:

Hun var sådan en form for kontaktperson [...]. Og hun var også meget god til det der, synes jeg.

Int: *hvad er det særlige hun ku'?*

Olav: *Det er fordi man får en form for - jeg vil ikke kalde det kærlighed, men en form for tryghed i personen – det er også meget vigtig. Hvis du har læst om det i vuggestuen hvor de ikke får (Int: ja – i medierne gengives på dette tidspkt. en undersøgelse af dårlig kontakt ml. voksne og børn i vuggestuer, red)) noget som helst. Det er jo fuldstændig ude i hampen. Det kan jo slå alt i stykker. Hvis man er kontaktperson for en eller anden, så er det vigtigt, at der bliver skabt tryghed og gode rammer. Det er faktisk lige gyldigt, hvad alder personen er. Om personen er over eller under 18 år, om det er en døgninstitution, eller hvor det nu er?*

Int: *Tror du vi lærer dem det godt nok når vi har dem inde på seminarieret. Hvordan lærer man at blive sådan en, der skaber tryghed?*

Olav: *Øhm jeg skal lige tænke mig om... øhm – ved at sende pædagogerne ud i en institution sammen med måske en som har mulighed for at lære personen, hvordan de skal tackle det, hvordan de skal forklare barnet det*

Int: [...] – ligesom man er en lærling?

Olav: *Ja, det er meget vigtigt – ligesom jeg sagde før – fordi man slår det i stykker, hvis ikke man har den tryghed ved personalet, og hvis barnet ikke føler sig trygt, så er man nødt til at finde en anden til at overtage. Det er meget vigtigt. F. eks. så X, ham føler jeg mig tryk ved og også Z. Der er få stykker, som jeg godt kan snakke med, men hvor jeg ikke har det samme forhold til dem som til X og Z.*

Olavs tænken sig om resulterer i udsagn, som rummer centrale værdier for det professionelle arbejde og mødet. Når han tøver med at kalde det kærlighed, men ender med 'en form for kærlighed' og tryghed, så er vi tæt på nogle af de overvejelser, som også Honneth gør sig om at der i den private sfære, ikke er tale om kærlighed, men om en form for "bue", som også rummer f.eks. tryghed og omsorg. Olavs overvejelser om uddannelse og læreprocesser kan signalere, at han er helt klar over, at det at kunne møde den anden med tryghed ikke alene er noget, man kan læse sig til.

Også Anton har nogle kommentarer vedrørende de professionelle. Generelt fremhæver han stedet, hvor han er nu, som godt, idet det nu er muligt for ham at være mere selvbestemmende. Og det betyder også, siger han, at han generelt trives med det personale, som er omkring ham.

Og han er også ganske tydelig på, hvad der ikke bekommer ham godt, nemlig når hans dag er helt struktureret, og personalet alene taler til ham om praktiske gøremål. Et enkelt møde med en professionel fremhæves i den forbindelse for noget positivt, og Anton er også klar over, hvori det positive lå; nemlig at han blev lyttet til og støttet i sin egen udvikling:

Anton: *Der tror jeg, det er en psykolog, som jeg også har siddet og haft nogle gode samtaler med – lidt[...]som vi har nu[...] hvor jeg ligesom har sagt til[...]den person, at jeg gerne vil have ligesom mere frihed i det og det stadie og så har personen ligesom hjulpet mig og vores samtale ind på det emne, som har kunnet hjælpe mig rent psykisk, så jeg kunne danne fremskridt[...].*

Anton er reelt den eneste, som omtaler den professionelles eventuelle uddannelsesbaggrund, mens enkelte af de andre har skelnet i nogle udsagn, om der er tale om fysioterapeuter, pædagoger eller andre.

Idet min målgruppe er mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser, vil mange af dem have mange og mangeårige erfaringer med professionelle af forskellig slags. Som nævnt i kapitlet om autonomi og afhængighed kan det føre til udtalelser, som forholder sig meget loyalt til de professionelle, fordi man som borger har en vis bevidsthed om ens afhængighed af netop disse professionelle. Dette forbehold tager jeg – ikke for at minimere vægten af borgernes udsagn – men for at tydeliggøre, at der kan være særlige forhold at tage i betragtning ift. netop disse målgrupper (se også 3.5. om forbehold ift. Habermas' begreber)

Der er negative udtalelser, og gennem dem kan man se, at ingen ønsker at blive herset med eller få trukket noget ned over hovedet, selv om man ved en nærmere forklaring kan se noget fornuftigt i det (Lotte, Dorte, Olav, Anton). Det skinner også igennem, at det kan være svært for den professionelle at se den enkelte, hvis ikke man passer ind i deres kategorier, eller som Martin udtrykker det: *deres hylder*. Også Dorte er lidt ked af, at de professionelle ikke altid respekterer hendes "dagsform". Sofie mener heller ikke altid, at de professionelle er i stand til at gennemskue, hvordan hun har det.

De negativt formulerede træk efterspørger større opmærksomhed hos den professionelle, og en opmærksomhed, som rummer den enkelte og den enkeltes særegenheder, hvad enten det drejer sig om sindsstemninger her og nu eller om særlige problematikker.

De positive tilkendegivelser spænder fra begrebet "kemi" og at være et menneske til at være lyttende og imødekommende. Herudover optræder begreber som tryghed, stabilitet, indlevelsesevne, åbenhed, tålmodighed, tid, ressourcer. Der er altså karakteristika, som tid og ressourcer, som kan høre til et strukturelt niveau, selv om det ikke nødvendigvis er sådan, det skal forstås ud fra interviewets ordlyd. Som Lotte gengiver det, kan der også være tale om personlige kompetencer eller dyder.

Herudover er der brug for en tydelighed i forhold til at forklare og legitimere dagens gøremål, beslutninger og handlinger. Det stiller krav om kommunikativ kompetence.

Der efterspørger ofte personlighedsrelaterede træk. Det betyder, at det kan være vanskeligt at afgøre, hvornår man lever op til borgerens

forestilling om en professionel, og muligvis er det heller ikke sådan, det fungerer i hverdagen. Når man som borger på mange måder er henvist til den professionelle for at få hverdagen til at fungere, så kan ens opfattelse af, at man møder en professionel, muligvis sløres. Der sker en – sikkert gensidig – tilpasning. Der er meget få og uklare angivelser af, at der efterspørges en bestemt faglighed (Anton).

Nanna Mik-Meyer siger i et oplæg på baggrund af sit arbejde med bogen *"At skabe en professionel"*, at *"professioner kun "er" deres professioner så længe, at professionens værdier m.v. understøttes af konteksten"*²⁷⁰. Bliver borgeren meget selvhjulpne og selvbestemmende mindskes behovet for f.eks. pædagogens eller ergoterapeutens særlige, professionelle indsats – eller fagligheden antager nye former, så man f.eks. efterspørger den mere eksistentielle samtale frem for støtte ved måltidet. Der vil derfor ikke kunne opstilles modeller for den professionelle, idet mange faktorer spiller ind på borgerens opfattelse af, hvad den professionelle skal kunne rumme og tilbyde.

9.3 DE PROFESSIONELLES PERSPEKTIV

De professionelle i projektet er repræsentanter for flere personrettede professioner, idet der er pædagoger, fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og nogle har både en pædagogisk og en sundhedsfaglig uddannelse, mens andre er uden formel uddannelse. De har kunnet udtale sig dels i fokusgruppeinterviews, dels i mere uformelle snakke, ligesom jeg har deltaget i personalemøder og temadage, hvor jeg dels har observeret, dels har optaget samtaler og transskriberet dem.

Der kan være forskellige perspektiver på det at være professionel, idet der er nogle ydre betingelser i form af institutionel rammesætning, professionsstandarder, lov- og konventionsgrundlag mm, men i første omgang lader jeg de professionelle komme til orde for senere at tage specifikke temaer op.

9.3.1 ANALYSE RELATERET TIL DE PROFESSIONELLES PERSPEKTIV

Med den metode, som er anvendt i forbindelse med fokusgruppeinterviewene, hvor deltagerne har trukket "emnekort", er

²⁷⁰ Oplæg af Nanna Mik-Meyer d. 24.8.2013 på kursus afholdt af CESAU, Aarhus Universitet

der ingen garanti for, at man forholder sig eksplicit og direkte til det at være professionel. Der kan altså være tale om tolkninger fra min side, når noget fremdrages som udsagn, der fortæller om det at være professionel. Samtidig er der mange tegn på, at det at være professionel opleves som **dilemmafyldt**, så udsagnene fremstår ikke nødvendigvis særligt afgrænsede eller tydelige i deres formulering. Herudover er der data fra flere personalemøder, hvor mange forskellige emner er dagsordensat. Mit materiale er som nævnt indsamlet på to forskellige arbejdspladser, men jeg vælger at tage udsagn om det at være professionel under ét, selv om der naturligvis kan være forskelle, som bl.a. hænger sammen med forskellige rammebetingelser.

P: men lige nøjagtig med den beboer... det har jeg da også følt nogle gange, at hun også bliver meget påvirket af hvis man har for travlt. Man [...]skal dælme godt nok være nærværende. Der har jeg taget mig selv nogen gange i at have travlt, og så har jeg følt, jeg har krænket hende

Udsagnet her kan ses som et eksempel på en **dilemmafyldt** erfaring, der hører med til arbejdslivet.

De fleste af livets aspekter tages op i forbindelse med personalemøder. Det gælder fysiske behov som behov for mad, tøj, varme, tryghed, sex, økonomi og det gælder sociale relationer, og det gælder spørgsmål om integritet og værdighed. Så det er meget naturligt, at der opstår en ordveksling som den, der er gengivet tidligere i forbindelse med professionel dømmekraft og tvivl i konkrete situationer som i tilfældet med kramper og kugledyne.

Og netop at stole på egen dømmekraft og egne observationer italesættes i flere omgange, både når det gælder borgere uden ret meget verbalt sprog, og også når det gælder borgere, som er i stand til verbal kommunikation.

P:Så læg hende i sengen, selv om det ikke står i skemaet.[...]. Og det vil også blive skrevet her. At vi skal aflæse hende og ikke bare se på skemaet. Men det er også noget, vi bliver bedre til, når vi lærer hende at kende.

En borger uden verbalt sprog er svingende i sit ønske om kontakt, og der kan forekomme dage med direkte afvisning, og her kommer de ansattes professionalisme lidt på prøve. Der er tale om

længerevarende møder og samværs-og omsorgsopgaver, og den krænkelser, der kan ligge i borgerens attitude kan de professionelle tydeligt sætte ord på og forklare ud fra en vis rationalitet. Men en vedvarende underkendelse af egen professionsrolle, som hænger tæt sammen med det personlige, opleves som belastende.

P: Vi snakkede om i går, at vi godt kan være professionelle og alligevel gå ind til ham og lade som ingenting, men hvor lang tid kan vi egentlig det? Vi er jo også mennesker. Det er skide-ubehageligt, at hver gang vi nærmer os den mand, så vender han hovedet væk.

Også i kontakten til pårørende kan forskellige opfattelser af at være professionel komme på tale. En borger har svært ved at indtage mad gennem munden, og forældrene insisterer på denne fremgangsmåde, selv om flere af de professionelle er meget utrygge herved. Derfor er der nu planlagt nye undersøgelser ved læger og en større udredning, for som det siges, så er kontaktpersonens udsagn ikke nok i denne sag, og der er behov for ”nogen med striber på skulderen” til at udtale sig.

Balancegang hører med til at være professionel i dette felt. I alt fald rummer mit materiale mange overvejelser vedrørende nogle af de forhold, som jeg allerede har analyseret – nemlig **dilemmaer** mellem anerkendelse og respekt p.d.e.s. og så mulige krænkelser p.d.a.s.; mellem ydrestyring og autonomi; mellem egen opfattelse af livskvalitet og borgerens samt pårørendes ønsker hertil. Og i alt dette dukker også mere personlige balancegange op:

P1: Ja, jeg kan godt have det med, at man gerne vil hjælpe alle vegne, og til sidst kan man ikke rumme det, og så er man ikke nærværende i noget af det

Samme professionelle udtrykker senere overvejelser om at kunne lægge arbejdet fra sig, idet hun oplever at have det bedst **på** arbejdet, fordi hun så at sige tager de borgere, som hun skal hjælpe, med sig hjem i baghovedet. Det er imidlertid svært for hende at forklare, hvorfor hun ikke oplever problemet i selve situationen? Måske handler det med filosofen Lévinas’ begreber om, at så længe, hun står over for den enkelte, så kan hun som professionel godt forholde sig til kravet om hjælp uden at føle den gidsel-lignende situation, som Lévinas omtaler. Men når distancen indtræder, så handler det ikke

blot om den enkelte anden, men så bliver denne borger symbolet på det generelle hjælpebehov i sin kropsliggørelse af det mere almene:

P1: Jeg kan godt tage mig i det, når jeg kører hjem: det er da egentlig synd; det er da også nogle skæbner og dit og dat, men det tænker jeg jo ikke, når jeg er her. [...]: Så glemmer jeg egentlig lidt: hvad er der sket for dig – det er svært for mig at forklare... jeg har det bedre heroppe, for jeg tager dem jo med hjem

Mine umiddelbare indtryk er, at det er seriøst arbejdende professionelle, som i mit materiale arbejder med disse målgrupper²⁷¹. Dedikationen kan betyde, at det kan være vanskeligt at opretholde en skelnen, som i en del litteratur ift. uddannelse ofte omtales som de tre p'er, som står for det private, det personlige og det professionelle²⁷². Som professionel i feltet har man sin professionalisme, sin uddannelsesmæssige og teoretiske baggrund, og den er samtidig præget af, at man i disse professioner står i et møde, hvor den personlige dimension også spiller en rolle. Som interviewet med Sandra indikerer, så er der personlighedstræk, som også kunne betegnes som dyder. Selv om man som professionel **kan** skiftes ud, så er det ikke ligegyldigt, hvem og hvordan man møder den anden. Derimod kan der være behov for, at den mere private ballast, som jo naturligvis også er en del af os, så at sige "filtreres", inden man indgår i mødet for herigennem at sikre professionalismen. Dette sker både af hensyn til borgeren og af hensyn til én selv som professionel. Hermed forebygges for private "synsninger", ligesom der også kan være en vis beskyttelse af den professionelle ift. risiko for f.eks. udbrændthed.

Honneths anerkendelsesteori kan medvirke til en forståelse af de tre p'er. Det, som man gerne skal anerkendes for i den solidariske sfære, er det helt unikke, som man bidrager med. Godt nok kan man skiftes

²⁷¹ Der er ikke i mit materiale det mindste spor af hændelser, som skaber associationer til skandalesager fra hhv. Nyborg; Strandvænget (2007) og København, Tokanten (2009). Nogle af de involverede i min empiri vil jeg nærmere betegne som dedikerede, idet jeg oplever dem tage ansvar, som rækker ud over deres bestilte opgavevaretagelse.

²⁷² <http://www.arbejdsmiljoweb.dk/trivsel/konflikter/forebyg/adskil/> Der er tale om en skelnen, som går igen i faglitteratur, men som også omtales og forklares ift. arbejdsmiljø på Branchesikkerhedsrådets hjemmeside, 4.7.2013

ud som en af de ansatte, men man har noget med sig, som er særligt. Man er også professionel og har – ligesom borgeren – en række rettigheder og en legitimitet i sin position. Den mere private del, som i Honneths opfattelse, hører sammen med nære relationer og kærlighedsrelationer i bred forstand, kan i det professionelle arbejde være erstattet af omsorg. Her er det så vigtigt, som det er omtalt tidligere, hverken at udøve ”mormor-omsorg” eller være paternalistisk i sin omsorg. Når jeg anvender begrebet filtreres, er det i erkendelsen af, at vi med vores personlighed sætter forskellige ”nuancer” på omsorgen, uden at den behøver se ud som den omsorg, vi udøver i de helt nære relationer.

Flere af eksemplerne i det ovenstående viser, at det er overvejelser, som følger det borgerrettede professionelle arbejde. Man hjælpes ad med at reflektere og vurdere, når der tages beslutninger på andres vegne, som man kan være bange for får et for personligt præg. Og man er opmærksom på at holde fast i en balance mellem de tre p’er uden at ende i en oplevelse af medlidenhed eller ”synd for”, som ingen kan bruge til noget. Eller i en udbrændthedssituation, fordi man vil for meget.

Dømmekraft eller professionel dømmekraft indgår også som et led i de professionelles måde at forklare arbejdet på. Der er tale om målgrupper, som kræver en rummelighed, som også nævnes i et af citaterne. Og der er tale om målgrupper, som man kan lave en vis skematik i forhold til, men som de professionelle alligevel oplever at måtte behandle helt situationsbestemt og individuelt. Derfor er kendskabet til den enkelte borgere også af stor betydning, og her oplever jeg, at der generelt er stor hjælpsomhed i forhold til at hjælpe hinanden til dette kendskab og hjælpe hinanden med at overvinde usikkerhed pga. ukendskab.

I et par situationer oplever jeg på det ene af de steder, jeg arbejder ud fra, at personale, der har været på kursus, underviser kollegaer, og efter en undervisningssekvens, hvor den professionelle levende har gengivet to situationer ud fra en borgers perspektiv, udspiller der sig efterfølgende bl.a. følgende ordveksling, hvor tonen er præget af varme og imødekommenhed:

P1: Jeg synes i alt fald at de 2 små fortællinger; de fortæller jo meget om, hvordan vi oplever tingene hver især. Det kunne jo også være os i

vores kommunikation. Hvad er det lige, hvad man siger, og hvad man gør? På den måde er den rigtig god, synes jeg

P2 ("underviser"): ja

P1: *også for at vi at vi kan rumme den form for anderledeshed, der kan være mellem os og ift. brugerne selvfølgelig også...Og så gør det jo ikke noget, at man får et godt grin samtidig.*

Det ser dog lidt forskelligt ud på de to arbejdspladser – sikkert af mange grunde, men hvor jeg vurderer, at en sundhedsvidenskabelig diskurs hos nogle professionelle kan virke dæmpende på gensidighed og hjælpsomhed. I hvilket omfang det så hænger sammen med diskursen som en specifik faglig diskurs, eller de konkrete personer, som er bærere af denne diskurs, eller der kan være helt andre grunde, er vanskelig at afgøre.

9.4 AT VÆRE STEDFORTRÆDER – MELLEM PATERNALISME OG ADVOKATORISK ETIK.

Når jeg i det følgende tager det professionelle perspektiv op, som jeg her omtaler som det at være stedfortræder, så er det et begreb, som kan siges at have en tæt tilknytning til flere af de andre begreber, som jeg har anvendt i min analyse. Er man ikke i stand til at udøve selvbestemmelse, så vil nogen påtage sig en stedfortrædende rolle, og denne funktion kan risikere at have paternalistiske dimensioner. Det kan derfor være formålstjenligt at se på begrebet som et **dilemma**, som næsten uvilkårligt vil være en del af det professionelle arbejde inden for nogle borgerrettede professioner. Man kan også anvende begrebet advokatorisk etik. Denne tilgang til etikken kan iagttages som parallel til og samtidig med andre etiske overvejelser.

At have en stedfortrædende funktion som professionel rummer mange elementer, og det kan ses i forskellige dimensioner. Begrebet er nærmere beskrevet i afsnit 3.7. Her gengiver jeg i ganske kort form centrale subjektpositioner, som ses i relationer til begrebet (Ackermann og Dederich:2011):

- En professionel kan ses som stedfortræder for samfundet
- En professionel kan ses som stedfortræder for et menneske med handicap
- En professionel kan se sin funktion i både et fortids-, nutids- og fremtidsperspektiv
- Der kan være både kropslige og kognitive elementer i stedfortræderrollen

- En professionel kan være en stedfortrædende stemme i forhold til en offentlighed
- En professionel kan være stedfortrædende ift. at repræsentere en vilje

At være stedfortræder, paternalisme og advokatorisk etik er ikke begreber, der som udtalte ord og begreber fylder i mit datamateriale. Så præsentation af data følges tydeligere end i øvrige afsnit af min forklaring og forsøg på forståelse, hvorved grænsen til analyse og diskussion kan udviskes.

9.4.1 ANALYSE RELATERET TIL DET STEDFORTRÆDENDE PESPEKTIV

Det er jo ligesom os der skal ind for at sikre dem et værdigt og ordentligt liv

Udtalelsen falder på et personalemøde i en snak om rettigheder, og det fremgår tydeligt, at der er mange refleksioner i forhold til at have en stedfortrædende rolle. Dette kan også gå på specifikke forhold som f.eks. økonomi:

P1: *Vores bruger siger, at det her må jeg ikke for min bror. M.h.t. selvstændighed i økonomien så var det måske bedre, at JEG støttede hende?*

P2: *Det er der da også flere af dem, der siger. Særligt, hvis far og mor bestemmer lidt for meget over pengene, ikke? ”Det er mine penge. Jeg er da voksen. Det er mine penge”.*

Der kan være tale om gode hensigter, men der kan også være tale om paternalisme fra forældrenes side, og hvordan argumenterer man som professionel for, at de professionelles måde at være stedfortrædende på, kan synes mindre paternalistisk end pårørendes? Samme gruppe af pædagoger kan - set fra et andet perspektiv - også selv optræde paternalistisk. Eller er der her tale om advokatorisk etik (se 3.7.)?

P3: *En ung mandlig bruger var gået på tanken og havde fået oprettet et kort at købe på, og jeg kørte derud sammen med borgeren og bad dem rive kortet i stykker, og jeg mener, det var uanstændigt af dem*

P4: *men du fratager jo ham hans rettigheder*

P3: *ja, men han kan ikke tage vare på sig selv, så det er vi nødt til at hjælpe ham med...*

Disse små eksempler viser tydeligt **dilemmaerne** ved at være stedfortrædende, for man kan hurtigt ane paternalismen, og samtidig er der også en advokatorisk etik i spil, når den professionelle ser nogle grænser overtrådt ift. den borger, hun har et ansvar for.

P: jeg har ikke så meget. Jeg har lovet Olav at undersøge, om han kan komme til at få nogle fag på VUC. [...]. Og få lavet nogle aftaler omkring det. Planen er, at han måske kan være i skole 1 dag og så her i huset 4 dage. Det er bare lige det der med at styre Olav, og nu er det pludselig universitetet, han snakker om og på fuld tid, så...

Udsagnene her viser, at der kan være mange forhold, hvor man som professionel optræder stedfortrædende. Den unge mand vil gerne uddanne sig, hvilket jeg har redegjort for i andre dele af analysen, men for den professionelle synes det centralt at sikre, at det bliver i et tempo, der sikrer, at skolegangen ikke resulterer i nederlag. Derfor kan man sige, at udtalelsen rummer både et stedfortrædende og et paternalistisk aspekt, samtidig med at vi ser den advokatoriske etik spille ind. Der kan naturligvis indlæses endnu en vinkel, idet det også handler om, at den normale opgavevaretagelse ift. kommunen helt kan forsvinde fra stedet, så der også er et økonomisk aspekt.

Men ser man på både eksemplet med købekortet og med ønsket om uddannelse, så kan man også overveje, om disse professionelle forholder sig til FN's handicapkonvention vedrørende retssikkerhed og ret til uddannelse (§ 12 og 24), og også Honneths fokus på hyppige krænkelse i den retslige sfære kan iagttages her.

Dilemmaet ser ud på én måde, hvor der er tale om borgere, som har et verbalt sprog, mens der er andre overvejelser på spil, når en borger ikke verbalt kan give udtryk for valg, fravalg og ønsker. En ung kvinde med en alvorlig erhvervet hjerneskade er i fokus i følgende udtalelse:

P1: og tænk, han har ikke haft hende hjemme en eneste gang, for han tør ikke... for han ved godt inderst inde, at han ikke magter at have hende hjemme...hun får jo ikke lov at prøve det

P2: Du kan jo godt se ift. den situation. Det er jo mandens beslutning. Han bestemmer over hende. Hun bliver ikke engang spurgt.

P1: det er jo det jeg siger. Han gør det for at passe på sig selv

P2: Ja, det ved jeg godt, men den er lidt svær, for han går jo egentlig ind og styrer hendes liv

Her er det ikke direkte de professionelles paternalisme, men nærmere en ægtemands, og der kan være tale om en situation, hvor de professionelle kunne gøre brug af en advokatorisk etik og drøfte med denne ægtemand, om hvordan situationen måske kunne ændres, hvis

kvinden eller begge parter ønsker det. I samme samtale giver de samme professionelle udtryk for erfaringer med en mere omsorgsmæssig paternalisme, som de også ser udtrykt hos pårørende, der støtter (for) meget. En sådan (overdreven) omsorg ser de som forstyrrende for deres arbejde, og jeg aner også, at de ser det som en bebrejdelse og underkendelse af deres arbejde, hvis en pårørende f.eks. på en bestemt måde retter på en borgers tøj.

Der kan være tale om at være stedfortrædende ift. en omverden, som kan stå lidt uforstående over for nogle af disse borgeres adfærd, idet der ofte er tale om (næsten) usynlige handicap.

P1: Men i sådanne situationer, hvor Anton kommer ud for et eller andet, hvor jeg så går ind og siger et eller andet for sådan lige at opveje det ...øh... det kan jeg godt gøre, og det kan jeg også godt gøre ved XX, hvis hun kommer ud og bliver irriteret over et eller andet. Så siger jeg [...], så dem omkring[...] får en opfattelse af, at det ER ok det her. Har du aldrig gået med hende, og så hun råber "HJÆLP mig"[...]. Når vi kører i kørestolen[...], og hun råber "HJÆLP mig, så siger jeg da: Ja, XX har en gang imellem lyst til at snakke med nogen"

De professionelle forsøger at håndtere den stedfortrædende rolle ved dels at drøfte tingene med hinanden, dels trække på det kendskab, de har om de pågældende borgere, og alligevel dukker der episoder op, som skaber frustrationer.

En hjerneskadet mand har en adfærd, som i perioder er afvisende over for personalet, og da han er uden verbalt sprog, så er det ikke helt enkelt at afgøre, hvad grunden er, og hvordan konflikten evt. kan løses. En af de professionelle giver et bud:

P1: jeg tror det handler om dengang, at borgeren havde efterspurgt – [...], om ikke I ville ringe til hjemmeplejen for at spørge om, hvordan det gik med den her mor (som er meget syg; red.). Og det havde I selvfølgelig gjort på hans opfordring, og så kan hun jo ikke gøre andet end at sige "at din mor er desværre død". Så ringer I til borgerens kone bagefter, og hun er selvfølgelig tosset – hun vil ikke have hverken med den her mor eller med begravelsen at gøre – men hun vil selv have fortalt sin mand, at hans mor er død

P2: og på den måde får han en antipati pga. konen, for hun går jo

ind, og vi ved ikke, hvad der sker derinde, og siger hun så bare et eller andet, måske brok, og så sidder han i en uheldig situation

P3: Og selv om borgeren sidder og græder over at have mistet sin mor, så står hans kone og siger, at det er noget pjat, det kommer du over, og du kan ikke li' din mor alligevel, så han sidder lidt...

[...]

P5: jeg tænker bare et eller andet sted, hvad skal vi gøre, vi kan jo ikke bare blive ved at lade som ingenting og samtidig synes jeg ikke, vi skal rippe op i hel masse. Det kan vi jo heller ikke blive ved med for vi personalers skyld - et eller andet sted må vi få hjælp – måske ikke indefra – måske hjælp udefra?

At have en stedfortrædende rolle kan være **dilemmafyldt** i sig selv, og gennem eksemplerne her ses, at det kan forværres ift. det samarbejde med pårørende, som så at sige vikler sig ind i det professionelle arbejde. For der kan være uklarhed om, hvem der er mandant, altså den, man træder i stedet for. Og samtidig er der en bevidsthed om, at det her må klares med professionalisme, for selv om det opleves som meget hårdt at skulle hjælpe en mand, som er næsten fjendtligt afvisende over for en, så er det nu en gang den opgave, man som professionel er sat til at løse.

Eksemplerne viser, at der er tale om at være stedfortrædende på forskellig vis og i relation til forskellige aspekter af livet. De karakteristika, som er nærmere beskrevet i 3.7 og også de subjektpositioner, som jeg indledte afsnittet med, er alle repræsenterede.

En professionel, stedfortrædende position hænger for mig at se uløseligt sammen med en advokatorisk etik. Micha Brumlik forsøger sig med en indkredsning, som bl.a. er kritisk over for en diskursetik, idet han mener, denne mangler den kropslige dimension, og hvis man ser på nogle af mine eksempler, så gengives de i flere tilfælde understøttet af kropssproget, ligesom episoderne med f.eks. kvinden, der ikke bare kan komme på besøg eller tilbage til sit kommer hjem ledsages af udtryk som "*så sidder hun bare der*", og imitation af den afvisende mands attituder indgår også til at understøtte fortællingen. Gennem mine observationer, særligt ift. de senhjerneskadede, har jeg også set professionelle, som med årvågenhed og en kropslig opmærksomhed har formået at guide en borger i en vis kreativ

udøvelse. Her var det hele minimale tegn og lyde fra borgeren, som skulle aflæses og dechifreres.

Brumlik bruger begrebet rettigheder, og det er også et begreb, som fremgår af mine interviews og observationer, uden at jeg opfatter det som anvendt i strikt juridisk forstand, men mere som et begreb, der relaterer sig til medborgerskab, selvbestemmelse og at kunne tage ansvar for eget liv.

Jeg opfatter de professionelle i mine cases som værende ganske reflekterende og selvstændige ift. disse begreber. At være stedfortræder med et script eller med et regelsæt eller en handleplan som udgangspunkt kunne betyde, at den professionelle kunne fralægge sig et ansvar. Jeg ser dog ikke eksempler på en accept af at undlade at bestemme og heller ikke eksempler på det modsatte med en stedfortrædende rolle og et carte blanche til at bestemme over andre. Her kommer begreber som professionel dømmekraft i spil blandt de professionelle, som jeg inddrager.

Alligevel mener jeg også, at der er eksempler på paternalisme i de professionelles udsagn, når man tøver med at give grønt lys for uddannelsesideer (Olav), eller man beder om at få et betalingskort annulleret. Umiddelbart virker det meget forståeligt, at man vil skåne mennesker for økonomiske problemer, nederlag, at blive til grin, eller hvad der kan være tilfældet.

Begreberne vil altid være en del af det personrettede, professionelle arbejde og ikke blot, når der er tale om de konkrete målgrupper. Også i arbejdet med børn, unge, syge, ældre og med grupper med andre handicap gør de sig gældende. Men ofte vil der her være tale om mere midlertidige stedfortrædende forhold, eller der er tale om mennesker, som selv kan gennemskue konsekvenser af en unødvendig paternalisme etc. Der, hvor disse begreber spiller en afgørende rolle for både nutid og fremtid, ift. livskvalitet og autonomi, må der blandt de professionelle være en særlig årvågenhed vedrørende udøvelsen af den stedfortrædende rolle, paternalisme og advokatorisk etik²⁷³.

²⁷³ Vi har set eksempler på advokatorisk etik i hospitalsvæsenet forbindelse med f.eks. Tv-udsendelsen om *Pigen der ikke ville dø*, hvor konsekvenserne var svære at forudse. Begrebet informeret samtykke vil også hænge sammen med disse begreber, og i forbindelse med

Relateres begrebet at være stedfortrædende til min tidligere analyse af begrebet møde og filosofen Martin Bubers overvejelser om dels det at være professionel, dels de forbehold, han opstiller, så mener jeg, at også Buber indkredser det dobbelttydige i den professionelles opgave og holdning meget godt. Man må have både realiteterne og menneskeligheden i sig, og man må bestræbe sig på at indoptage den andens tilstedeværelse i sig - med rummelighed og accept, for man skal kunne se den anden i et tidsperspektiv, der rummer både fortid, nutid og fremtid, og man skal kunne tage ansvaret, idet man er den, der iflg. Bubers forbehold står ved begge ender af en fælles situation og skal rumme modpartens erfaring (se kap. 3.3).

Andre aspekter af begrebet at være stedfortrædende handler om ansvar og magt. Det indledende citat i 9.4.1. "*Det er jo ligesom os, der skal ind for at sikre dem et værdigt og ordentligt liv*" rummer efter min opfattelse associationer til både det at træde i stedet for, det at have et ansvar og at have magt. I det professionelle borgerrettede arbejde vil der være en asymmetri til stede, der på den ene side kan handle om viden, om at have fysiske eller kommunikative fortrin hos den professionelle og på den anden side, hvis man følger filosofen Lévinas, så kan asymmetrien forstås, så den professionelle kan opleve sig som gidsel ift. borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse. Lévinas' omfattende ansvarsbegreb rummer en etisk forholdemåde, og samtidig vil de professionelle i mine cases også være underlagt et mere formelt, juridisk ansvar som stedfortrædende tjenesteydere for det offentlige. Her handler det om at håndtere dette ansvar som professionel, og muligvis ligger der en skelnen i, om man som professionel føler sig som "uerstattelig" i den pågældende relation, eller man mere ser sig som repræsentant for en profession. Her er der som tidligere omtalt (1.3 og 3.7.1.) behov for at finde en balance mellem distance og nærhed.

Magtforholdet kan forstås på flere måder. Hvis jeg griber tilbage til de teoretikere, som jeg har bygget min samtidsdiagnose på, så kan det at være stedfortræder rumme en magt, som i et Habermas-perspektiv kunne ses, som at systemets rationalitet sætter sig igennem over for de værdier, som livsverdenen rummer. Et eksempel kan være et

diagnostisk rådgivning ift målgrupper, som kunne være en del af mit projekt, vil de også være i spil.

tidligere eksempel, hvor en kvinde ikke får den støtte, som lægen foreskriver, fordi man økonomisk og administrativt ikke vurderer ud fra samme værdier som de professionelle, der har den nære relation til kvinden.

I et Foucault-perspektiv kan man forstå eksemplet med Olav, der gerne vil bevise, at han kan mere end som så, og den (sikkert hensynsfulde) tøven, som de professionelle udviser, som et eksempel på, at der mellem borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og den såkaldte ekspert består et magtforhold, som rummer en gensidig afhængighed. I et Foucault-perspektiv kan der både være en viden og en måde at sige tingene på til forskel, som kan betyde, at Olav er i en position, hvor han disciplineres og styres (governmentalité).

I et Honneth-perspektiv kan der også siges at være magt til stede, for kan de professionelle medvirke til at sikre borgerne den anerkendelse, som kan betyde, at de føler selvtillid, selvværd og agtelse. Vi har tidligere set eksempler på, at der gøres meget, særligt ift. selvtillid og selvværd, men mindre ift. agtelse og en rettighedsdimension. Her kan man også se de professionelle i de konkrete cases som hørende til grupper, der heller ikke nyder stor agtelse og anerkendelse, og spørgsmålet kan derfor være, hvor stor en magt, de professionelle i relation hertil reelt har.

Samtidig er det stedfortrædende og advokatoriske meningsfulde begreber, som efter min vurdering ikke behandles i nogen nævneværdig grad i dansk litteratur, der relaterer sig til det sociale arbejde og dets uddannelser, når det gælder gruppen af voksne med intellektuel funktionsnedsættelse.

9.5 SÆRLIGE TRÆK: KØN OG HUMOR

Gennem min dataindsamlingsproces, mine observationer og bearbejdning af data fremstod to fænomener, som jeg ikke i første omgang havde iagttaget og indtænkt i mit livsverdensperspektiv på mødet mellem den professionelle og borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse. Og alligevel må man sige, at det er fænomener, som synes uomgængelige.

Det er kønnet, fordi både den professionelle og borgeren som levende væsener naturligvis også er kønsvæsener. Kønnet italesættes dog

sparsomt, men spiller alligevel en rolle. Og så er det humoren, som dels indgår som en iagttagelig del af mødet, dels italesættes.

Fremgangsmåden for min behandling matcher til dels den måde, dette afsnit og dets begreber og analyser er fremstillet på til nu. De to fænomener, som altså er genereret helt induktivt af materialet, behandles lidt forskelligt. Kønsdimensionen har jeg valgt ikke at belyse teoretisk, idet det i sig selv udgør et helt nyt felt. Humoren har jeg valgt at behandle med en kort teorirelatering.

9.5.1 ANALYSE RELATERET TIL DEN KØNNEDE PROFESSIONELLE

Naturligvis er den professionelle et kønnet individ. Ligesom borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse er et køn og har et køn. Jeg har ikke eksplicit stillet spørgsmål, som relaterer sig til det at være eller at have et køn, men der er i enkelte spørgsmål omkring relationer, venner, netværk ol. skabt associationer til kønnet, og det er borgerne, som bringer fænomenet på bane. I kap.10 bringes det også på banen af ergoterapeutstuderende, hvorfor jeg også tager det op igen.

At en stor overvægt af de professionelle i de borgerrettede professioner inden for omsorg, pædagogik og socialt arbejde generelt er kvinder, er en kendsgerning²⁷⁴. Dette forhold kan synes så selvfølgelig, at vi har svært ved at få øje for det. Men det sker altså.

En enkelt passage forholder sig ganske eksplicit til kønsspørgsmålet, mens det andet eksempel er en del af samtalen om tryghed, hvor jeg spørger lidt ind til, om kønnet kunne tænkes at gøre en forskel.

Anton: helt ærligt[...]det hænger sammen med den tid, jeg har haft siden[...] – der har jeg KUN haft kvinder, der har arbejdet omkring mig, og hvis jeg så endelig finder en pige, den rigtige, så åhr, så har jeg lige været sammen med dem så lang tid. Jeg tror faktisk det har påvirket mig i den LIDT forkerte retning. Når det næsten kun har

²⁷⁴ Fordelingerne angives fra fagforbund og for læreres og sygeplejerskers vedkommende fra en undersøgelse i AKF om tilgangen til professionsbacheloruddannelser i 2007 at være cirka 85/15 for pædagoger, for socialrådgivere 87/13, for sygeplejersker 94/6 og for lærere 65/35. Det første ciffer er procentdelen, som udgøres af kvinder! Tallene for sygeplejersker svarer generelt til sundhedssektorens uddannelser. (Jensen, Torben Pilegaard og Søren Haselmann, Rapport, januar 2012, AKF, Kbh. ISBN/ISSN elektronisk version: 978-87-7509-070-9, og http://www.regionmidtjylland.dk/politik/regionsr%C3%A5dets+m%C3%B8der/visdagsorden?file=22-08-2012/Aaben_dagsorden/Bilag/Punkt_29_Bilag_1_.pdf)

været kvinder, der har arbejdet omkring mig[...].

Int: så du er blevet lidt træt af dem (smil)

Anton: NEJ, jeg er ikke træt af dem på den måde men det altså – på en psykisk måde, så jeg har svært ved at finde den rigtige kvinde som en kæreste, som jeg kan danne et kæresteforhold til

Int: det skal ikke være en der ligner en pædagog for meget (og det reagerer A meget bogstaveligt på – min fejl!)

Anton: nej, men det er faktisk ikke udseendet der betyder så meget. Det er ikke udseendet der påvirker – det er ikke det jeg får øje på, jo selvfølgelig – men det påvirker mig ikke så meget. Det er simpelt hen personlighedens måde at være på, at tale på at være på...

Int: så det er en med humor?

Anton: ja, det vil jeg virkelig nyde, for det er skønt at grine [...]

Og under observationer senere gengiver en kvindelig pædagog, at Anton har udtalt, at han er glad for, at han i den pågældende uge kun skulle spise sammen med en kvinde enkelte gange, idet det også blev tilstræbt, at vagtplanen omfattede mænd.

Der er tale om et arbejdsfelt, hvor der er mange kvinder ansat, og en kønsdimension er svær at komme udenom²⁷⁵. I dette arbejdsfelt drejer det sig om en stor og ofte livslang afhængighed af den - kønnede - professionelle, hvor andre borgere ofte oplever den professionelle mere sporadisk og ofte ud fra et valg.

Der findes kønsforskning på universiteterne, og der forskes i ligestillingsspørgsmål på forskellige felter, der spænder fra det arbejdsmarkedsorienterede over familien til det politiske og med mange forskellige temaer. I BUPL, som er fagforening for pædagoger, der fortrinsvis beskæftiger sig med børn, efterlyses en køns-dimension, og i Sverige ansættes der kommunale genus-pædagoger i børnehaverne. I pædagoguddannelsen, som den ser ud fra august 2014 indgår køn som et obligatorisk tema i et modul²⁷⁶. Her ser jeg dels et professionelt perspektiv, dels et perspektiv, der handler om socialisering. I lovgivningen på dansk plan og i EU skal

²⁷⁵ Se også foregående note vedr. kønsfordeling

²⁷⁶ BEK nr 211 af 06/03/2014, et modul på 10ECTS med viden om køn, seksualitet og familieformer indgår.

kønnet medtænkes ud fra det såkaldte mainstreaming-begreb²⁷⁷. Og samtidig hedder det i et EU-dokument fra april 2011, at køn er en social konstruktion.

Ift. det pædagogiske professionsfelt på børneområdet kan man iagttage forskellige diskurser, som kan relateres til de forskellige ”logikker”, der ses i socialt arbejde bredt, hvor vægtningen mellem behovs-, behandlings- og udviklingspædagogikker kan diskuteres (se også Figur 1 i Kap. 1.6.7). Katrin Hjorts bidrag til antologien *Mænd og omsorg* drøfter netop vægtningen mellem et (måske) kvindeligt fokus på omsorg over for et (måske) maskulint fokus på en udviklings- eller udfordringsdiskurs (Hjort et al.:2003).

At spørge den voksne borger med f.eks. intellektuel funktionsnedsættelse, hvordan det opleves stort set at være omgivet af kvindelige professionelle, for på den måde at inddrage et fænomenologisk (borger)perspektiv, synes ikke på samme måde at

²⁷⁷ Kristelig Dagblad: 26. april 2011: *Europarådet har vedtaget en ny konvention, som rådets 47 medlemslande og andre interesserede lande begynder at underskrive fra den 11. maj. Konventionens indlysende gode og rigtige formål, at beskytte kvinder mod vold, bruges desværre til at introducere noget nyt i internationale aftaler: En definition af køn, som ophæver begrebets afgørende biologiske karakter og reducerer køn til en social konstruktion. For første gang bliver ordet "køn" i en international traktat eller konvention helt tydeligt tillagt en social betydning uden skelen til biologien. I hvert fald hvis det står til Europarådet, der den 7. april vedtog en konvention, der egentlig omhandler forebyggelse og bekæmpelse af vold mod kvinder og vold i hjemmet. Her defineres ordet "køn" som "de socialt konstruerede roller, opførsler, aktiviteter og egenskaber, som et givent samfund finder passende for mænd og kvinder".*

New European convention defines "gender" as social construct by [Samantha Singson](#), Thu Apr 07, 2011 19:43 EST: STRASBOURG, April 7 (C-FAM) The 47 Member States of the Council of Europe are close to finalizing a new convention that defines "gender" as a social construct, rather than as a distinction grounded in biology. According to the new Council of Europe convention on eliminating violence against women, gender "shall mean the socially constructed roles, behaviors, activities and attributes that a given society considers appropriate for women and men." Even though "gender" has appeared in other documents, no binding definition of the word has ever been accepted by Council of Europe members. This draft Convention would be the first international treaty to add a sociological component of gender to the universally understood biological context, 10.9.2013 <http://www.lifesitenews.com/news/new-european-convention-defines-gender-as-social-construct/>

have fundet vej ind i forskningen. Den svenske forsker Thomas Strandberg omtaler tilsvarende, at kønnet er et felt, som trænger til nærmere analyse, om end hans fokus ligger i borgerens oplevelse af kønnet i relation til en erhvervet hjerneskade og efterfølgende rehabilitering og ikke som her direkte på det professionelle møde (Strandberg:2006).

Hele spørgsmålet kan hænge sammen med en tendens til generelt at gøre handicapfeltet ukønnet, som bl.a. ses af, at handicaptoiletter sjældent ses opdelt efter køn! Efter min opfattelse kan en del af vores køns-opfattelse siges at have en social konstrueret dimension. Samtidig er der mange biologiske træk, og netop den fleksibilitet, som det moderne menneske må benytte sig af ud fra min samtidsdiagnose, kan ses som en kompetence, som mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser kan have svært ved at tilegne sig. Så kønnet er for dem måske i endnu højere grad end for andre noget givet.

Derfor må det være vigtigt at inddrage denne meget lidt italesatte dimension i arbejdet med disse borgere. Det kan være i valget af kontaktperson, i ansættelse og i vagtplaner, ligesom det vil være vigtigt at aflæse signaler og udtryk, der ledsager det konkrete møde mellem borgeren og den professionelle. Hvornår synes dette møde mest givende? Der kan være rekrutteringsvanskeligheder ud fra de tal vedr. køn, der fremgår af tidligere note, men hvor det er muligt, mener jeg, det må være en væsentlig dimension at medtænke, og det er generelt et spørgsmål, som man må dykke nærmere ned i, idet der tilsyneladende ikke findes ret meget viden, som kunne belyse netop disse udsagn og erfaringer fra min empiri.

9.5.4 HUMOR

Humor og det at lave sjov med hinanden bliver italesat i flere borgerinterviews, og der er også eksempler på en meget bevidst anvendelse af humoren i andre observationer og optagelser.

9.5.5 ANALYSE RELATERET TIL HUMOR

Sandra siger: *Det er også vigtigt, at pædagogerne kan være med til at holde en god tone og et godt humør. Vi giver jo også somme tider pædagogerne her en gang røg. Lidt sjov skal der til, ellers bliver det alt for kedeligt, og de laver jo også sjov med os. Så må vi gi' igen af samme skuffe.*

Og i en anden sammenhæng er der en humor, som jeg som interviewer vist ikke når at opfange:

Int: læser du bøger?

M: ja ...altså... da jeg var til neurologiske øvelser. Da jeg boede i V. læste jeg enormt mange bøger som træning af hukommelsen. Det har jeg så ikke kunnet holde ved lige, jeg har fået en meget dårlig hukommelse igen. Undskyld ... hvad var dit spørgsmål igen?

Int: om du læser bøger?

Gennem observation iagttager jeg også borgernes egen humor – eller måske er det udtryk for selvironi, når Søren, som jeg har interviewet tidligere, sidder side om side sammen med en professionel i sofaen, hvor hun læser avisen højt for ham. Søren nyder helt tydeligt situationen og viser sin sans for humor, da han med et smil på læben omtaler oplæsningen *som udsat for P's filter, og at der da var passager, han nok ville have sprunget let hen over. SÅ grundigt havde han ikke selv læst avis i mange år.* Situationen udspiller sig i en meget gemytlig og lun tone, og selv om man kunne se det som manglende opmærksomhed fra den professionelle side, og at hun overser (måske pga. placering ved siden af), at Søren's dagsform er meget god, så opleves det åbenlyst ikke som krænkende eller som en nedvurdering. Søren's humoristiske bemærkninger får den professionelle til at le med, men efterlader også, som jeg ser det, stof til eftertanke.

At humoren indgår som en del af det professionelle repertoire fremgår af følgende anekdote, som fortælles i pausen under et personalemøde. Anekdoten fortælles med anvendelse af mimik, dialektudtryk og med stor indlevelse og humor. Fortælleren omtaler senere anekdoten og omtaler netop humoren som en måde at mestre og forebygge situationer, som kunne rumme konflikt eller aggression. Og han omtaler anekdoten ud fra et andet **dilemma**, idet han var bekymret for, om han havde udleveret borgeren.

Pædagogen fortæller om sit arbejde med Janus på en måde, så det hele gengives som en form for monolog. Alle kender til Janus' lidt temperamentsfulde adfærd og ved, at han f.eks. ikke kender klokken, men alligevel formår at være ganske snarrådig og selvhjulpen i de fleste sammenhænge.

Anekdoten fortælles med humor og på dialekt:

Janus spørger: "har du meget værktøj", og jeg (pædagogen) svarer, at det er et stort rod. Og hvorfor jeg så ikke rydder op, og jeg må jo sige, at det gør konen nogen gange. "Hvad siger du så", spørger Janus, og så kører vi et lille spil om det, og jeg siger med lidt fordrejet stemme, at hun da skal holde sig ude af det værksted. Janus morer sig og griner og siger: "Ja, det er da også det jeg siger. Hun skal holde sig ude af det værksted". Jeg har så mange ting, og jeg skal også have noget af det solgt, siger jeg videre. Så spørger Janus, om jeg har en blandemaskine, og ja, det har jeg da. "Den skal du ikke sælge. Den er god at have", og han har også selv en blandemaskine. Janus mener også, at jeg skal have noget træ hjem, når jeg nu har en motorsav, og hvorfor jeg så ikke bruger den. Jeg siger: "Det gider jeg ikke". "Jo, du skal ud og samle noget træ i skoven". Og når jeg så siger, at det kan jeg ikke holde til, så siger han "Åh pjat med dig"

Der grines, og en kollega siger: "Har vi aldrig sagt til dig, at I to går for meget sammen?"

Og pædagogen fortsætter: *sådan har jeg da altid været, og ift. Janus: Det er jo noget, der rører mig. For det kan godt være hårdt at komme ud til ham. Han kan være oppe at køre, og så er det rart at kunne sådan noget. Så starter jeg det her "game". [...]*

Reaktionen fra det øvrige personale er smilende og imødekommende, og det er tydeligt, at anekdoten har vakt genklang og givet anledning til genoplevelse af små episoder, som man på denne måde får placeret i en sammenhæng og måske får en konstruktiv distance til gennem humoren, idet netop Janus' temperamentsfulde adfærd af og til giver anledning til bekymring, selv om man også har et positivt blik for hans evne til at klare sig selv. Så humoren udnyttes her til at skabe en vis afklaring på et **dilemma**.

9.5.6. ANALYSE, REFLEKSION OG DISKUSSION RELATERET TIL HUMOREN SOM ET SÆRLIGT PROFESSIONELT "GREB"

Flere teoretikere har forsøgt at indkredse humor som fænomen og humorens væsen, og bl.a. Peter Thielst forsøger i *Latterens lyst. Det frigørende og distancerende grin* en indkredsning af humoren, og han bygger på andre teoretikere fra Platon over Kierkegaard til Bergson og Sloijterdijk (Thielst:1988).

Bergson skriver selv i sin bog *Latteren. Et essay om komikkens væsen* om forskellige elementer i komikken, og hvad der får os til at le. Det komiske hører menneskelivet til, og der er ofte noget modsætningsfyldt forbundet hermed. Der sker noget uventet; der trædes ud af en mekanisk eller en stivnet rutine; noget overdrives; noget gentages; der sker en rolleombytning, eller der optræder en forvikling. Og latteren optræder som en form for social gestikulation, siger Bergson. Latteren og det komiske kan være udtryk for både vanskeligheder ved at tilpasse sig det velordnede, og samtidig kan den rumme en form for social tilrettevisning. Det (måske) ufrivilligt komiske mødes med en latter, som fortæller, at det her er ikke i orden. Bergson påpeger dog også, at vi med latteren ofte reagerer spontant, og pga. manglende eftertænksomhed, så kan vi også ramme forkert med latteren, så vi ikke opfatter latteren som *retfærdig* (Bergson:1993).

Hos Bergson forbindes latter med noget afslappende, mens Thielst ud over begrebet latter også anvender ordet *grin* i sin titel, og grinet kan forstås som det afslappede, men også lidt flade og ligegyldige, hvor jeg ville mene, at ordet latter i forbindelse med frigørelse og distance forekommer mere dækkende, selv om det kan have associationer til latterlig, hvilket ikke er tilfældet i den anvendelse, vi ser og erfarer i den konkrete kontekst, gengivet som observationen med Søren og anekdoten ovenfor.

Humor siges at være kendetegnet ved at knytte bånd, mens ironi risikerer at skabe afstand, og Thielst's anvender ordet *distancerende*. Umiddelbart synes dele af titlen derfor ikke helt adækvat ift. den humor, som præsenteres i mit projekt, men naturligvis kan man spørge: distance fra hvad? Og frigørelse fra hvad?

Thielst's pointe er, og han inddrager på det punkt forskellige tænkere, at latter hænger sammen med modsætninger, med kontraster. Latteren har også kropsligt en særlig karakter, idet man rent fysiologisk oplever en spænding, som efterfølgende udløses gennem en formålsløs energiudladning²⁷⁸.

²⁷⁸ Thielst (1988): s. 28, hvor der bygges på den engelske Herbert Spencer (1820 – 1903) og s. 31 byggende på Alexander Bain (1818 – 1903).

Filosoffen Mogens Pahuus omtaler Henri Bergson i bogen *"Det gode liv"*. Han gengiver Bergsons idé om latteren bl.a. som en reaktion mod det mekaniske, som opleves presset ned over hverdagens levede liv (Pahuus:1998:52). Kontrasterne er her vigtige, og føler man sig fanget i konflikt, inkongruens eller modsætning, kan latteren være med både sympatisk og frigørende. Ifølge Kierkegaard kan latteren være en slags *"eksistens-helle"*, siger Thielst – hvor vi dog har muligheden for at komme tæt på os selv (Thielst:1988:38ff). Det kan vi, fordi humoren ikke som ironien dækker til og skaber afstand, men mere er accepterende over for eventuelle svagheder, som vi som mennesker rummer (ibid.46).

Ift. omstående anekdote, oplever jeg, at der både trækkes på de lidt overraskende kontraster mellem det professionelle og det private, mellem det at være den, der via bostøtte skal være med til at skabe struktur for Janus, men også selv har lidt rod i tingene. Der fortælles om *"et game"*, og altså om gentagelser. Vi aner også det utilpassede, hvor latteren så bruges som et fingerpeg om, at noget kunne ændres (til det bedre). Også dimensionen med den formålsløse energiudladning og en latter, som skaber en fysisk afspændt situation frem for en mulig aggressionsopbygning anes i anekdoten. Der kan være tale om en reaktion mod både de afmålte tider, der ligger i den pædagogiske opgave med Janus, men også en reaktion mod den hverdagsrutine, der hedder at skabe orden og have kontrol. Her er der en gensidig accept af de svagheder, vi som mennesker rummer.

At der skal være plads til humoren i den gensidige interaktion mellem professionelle og borgere fremgår af det indledende citat. At være sammen i dagligdagen kalder på, at man skaber plads til det mere (selv-)uhøjtidelige for bl.a. herigennem at knytte bånd og understrege relationen.

Netop det selv-uhøjtidelige gør sig gældende i det tidligere citat med at læse bøger for at træne hukommelsen, hvor jeg som interviewer ikke helt fanger humoren. Martin er godt klar over sin mangelfulde hukommelse, og han spiller lidt på den, og flere steder i mit interview med ham, mærker man også tydeligt, at hans humor medvirker til hans mestring af daglige situationer og frustrationer. Det samme gør sig gældende i observationen med Søren.

I det tidligere gengivne citat fra Anton under kønsdimensionen fremhæver han også det gode ved et godt grin. Hans relatering til lattergas-fabrikken svarer meget fint til andre eksempler i interviewet med ham, hvor han er hurtig til at indskyde en lille vits eller humoristisk bemærkning. Efter min opfattelse bruger han disse bemærkninger som sammenknyttende og **ikke** som distancerende ift. Thielst's opdelinger.

At se humoren som et fænomen, der knytter bånd, ligger tæt på aspekter af kommunikationen, som hænger sammen med livsverdensoverlap²⁷⁹. Der er så meget livsverdensoverlap, at man har noget at være fælles om, og som gør, at man også fanger det modsætningsfyldte, selv om det næppe altid udtales direkte. Denne dimension fremtræder bl.a. i en diskursanalyse *A bit of common ground*, som handler om delt viden i interaktionen mellem borgere med indlæringsvanskeligheder og deres hjælpere (Williams et al.:2009). Heraf fremgår det tydeligt, at der trækkes på en fælles erfarings- og oplevelsesbaggrund, og at der herigennem kan opstå situationer præget af stor humor – både på initiativ af borger og hjælper.

Det betyder også, at en vis kontinuitet i kontakten mellem borger og professionel er en af forudsætningerne for at kunne lave sjov og få humoren i spil, idet der er brug for disse livsverdensoverlap og "common ground". Filosofen Pahuus mener, at humoren som forudsætning har en oplevelse af fodfæste, af noget trygt, og det er bl.a. af denne grund, jeg anser humoren for sammenknyttende i relationen (Pahuus:1986:116ff).

Set fra den professionelle perspektiv handler det om p.d.e.s. at skabe bånd og forebygge konfliktoptrapning, hvor "fælles gods" og ståsted er en styrke, og p.d.a.s. handler det også om at skabe en **vis** distance til professionelle situationer, som synes vanskelige. Her kan der være udtryk for Thielst's distancering og frigørelse.

Samtidig kan der være tale om en vis galgenhumor, som jeg ikke på nogen måde opfatter som ond eller skadelig ift. den relation, der er til borgeren. Jeg ser mere anvendelsen af humoren som f.eks. i

²⁷⁹ Se også kap. 3 om etik og kommunikation i forb. m. min introduktion til Jürgen Habermas

anekdoten som en form for ventil, der også støtter den professionelle i dennes virke.

Ser man på humoren som en måde for den professionelle at signalere selv-uhøjtidelighed kan det også være en eftertragtellesværdig dimension, omend netop selvhøjtideligheden kan synes at have trange kår, hvis man f.eks. ser, hvad Ramsdal fremhæver som en ulempe i arbejdet med funktionshæmmede. Ramsdal betoner, at en sund selvfølelse ift. det professionelle arbejde bør være båret af stabilitet og tryghed, og man må som professionel netop kunne tåle tvivl og usikkerhed (Ramsdal:2008). Og her kan humoren efter min opfattelse være en central faktor.

9.6 PROFESSIONSBEGREBET - OPSAMLENDE DISKUSSION OG REFLEKSIONER

Afsnittet viser, at der kan være mange opfattelser af, hvad det vil sige at være professionel, ligesom jeg i kap.1 indledningsvist refererede forskellige måder at opfatte professionsbegrebet på. Det er tydeligt, at det professionelle arbejde på det konkrete felt er ganske komplekst. Mange forhold gør sig gældende, hvilket er beskrevet i afhandlingens kap.1-5. Der er love, konventioner; der er uddannelsesmæssige baggrunde i form af bekendtgørelser og traditioner; der er socialpolitiske og fagpolitiske vilkår; der er forskellige måder at betragte etik på, og der er professioner, som udvikler etiske retningslinjer og grundlag, og der er borgere, som i deres forskellighed kalder på individuelle måder at møde dem på.

Samtidig er handicapområdet et felt, som ikke bæres af et fælles vidensgrundlag, idet feltet i Danmark endnu ikke fremstår som et afgrænset fagområde eller en afgrænset disciplin. Der er tradition for at arbejde interdisciplinært eller tværprofessionelt, og flerfagligheden kan være både en styrke og en svaghed. Dette gælder både i relation til borgeren, dennes rettigheder og livskvalitet, men også professionerne indbyrdes, som vi har set. Det kan således være kompliceret at forsøge at indkredse et begreb om professionalisme inden for feltet, når det er befolket af mange professioner, som ikke nødvendigvis er enige om vidensgrundlaget eller om udførelse af det konkrete arbejde.

At feltet trækker på viden fra mange og meget forskellige discipliner, har jeg indledningsvist beskrevet. Man ser forskellige diskurser gennem tiden ift. mennesker med handicap, hvor et medicinsk begreb altid har stået stærkt, og man ser, som jeg har beskrevet i kap. 3 om etik, etiske tilgange, som efter min opfattelse kan opfattes som værende på en skala. I én ende ses den meget fænomenologiske, omsorgsprægede og relationelle etik, hvor inspirationen kommer fra f.eks. K.E.Løgstrup og Kari Martinsen, og inspireret af navne som Martin Buber og Emmanuel Lévinas. Og i en anden ende af skalaen ser vi både pligt- og nytte-etik.

Min opfattelse er her, at der kan arbejdes med en nuancering af dette etik-begreb til gavn for professionsforståelsen. Det handler p.d.e.s. om at inddrage kroppen, perceptionen og responsiviteten yderligere, hvor inspirationen kan komme fra navne som Merleau-Ponty, Schmitz og Waldenfels, som igen trækker på bl.a. Lévinas. P.d.a.s. handler det også om en grundholdning, som ligger tæt på det anerkendelsesperspektiv, som bl.a. filosofen Axel Honneth repræsenterer, og som nogle vil betegne som idealistisk. Arbejdet rummer flere **dilemmaer** og mange hensyn, som kan relatere sig til forskellige etiske og modstridende tilgange, som når et omsorgsperspektiv kan nedtones af enten arbejdsmiljøhensyn eller velmenende forældres eller andre pårørendes normalitetsopfattelse.

Opmærksomhed er en central kompetence, som skal være med til at forebygge fravær af anerkendelse, og denne opmærksomhed understøttes af kropslige dimensioner, af fantasi og af takt, hvis man kort opsummerer de beskrivelser af etiske perspektiver ift. det professionelle felt, som jeg har arbejdet med. Hertil kommer så det i dansk sammenhæng svagt beskrevne og diskuterede begreb om stedfortrædende og advokatorisk etik.

Hele denne dimension af mødet og intersubjektiviteten udgør et væsentligt fundament for at forstå den anden i sin anderledeshed. Denne dimension er samtidig primært sprogligt formidlet (bredt forstået), og derfor mener jeg også, at den kommunikative etik med inspiration fra Jürgen Habermas skal inddrages. Også her træder det idealistiske eller utopiske frem.

Det er imidlertid min opfattelse, at vi som mennesker i den vedvarende sociale interaktion også altid er indfældet i magtforhold, og at anerkendelse, kommunikation og mødet rummer noget processuelt, forstået på den måde, at magtforholdet ikke behøver være det samme under hele mødet, ligesom det også kan være forskellige rationaliteter udtrykt gennem kommunikationen, der kommer til udtryk undervejs. Det processuelle ved disse begreber gør dem ikke normativt neutrale, men ift. et menneskesyn båret af humanisme og værdighed, udgør disse begreber en nødvendig og central refleksionsbaggrund, der kan tjene som ramme for udvikling og kvalificering af det fælles professionelle arbejde.

Professionalisme kan ud fra de perspektiver, som jeg har bragt i spil, ses fra forskellige perspektiver. Kap.1, 2 og 3 rummer ud over den korte gennemgang af professionsbegrebet, mit metodegrundlag også en diskussion af bl.a. forskellige etikformer og af subjektbegrebet. Kap. 4 og 5 rummer en diskussion på et makro- og meso-niveau med en gennemgang af forskellige politik-elementer, af uddannelsesbekendtgørelser og en samtidsdiagnose. Dette giver i sig selv forskellige tilgange til begrebet professionalisme. Og disse tilgange kan rumme modsætninger, så der ikke blot mellem forskellige etiske tilgange kan aflæses **dilemmaer** mellem f.eks. pligt og nytte p.d.e.s. og værdighed og anerkendelse p.d.a.s.

Ift. et makro- og meso-niveau vil der kunne aflæses **dilemmaer**, specielt ift. etiske værdier. Også på makro- og mesoniveau er der behov for at have fokus på anerkendelse (-sglemsomhed/-fravær) og opmærksomhed-(skunst), når lovgivning, uddannelsesbekendtgørelser, institutionsstrukturer og – organisering mm. indrettes efter ganske grove kategorier.

At der altid er magt til stede, kan observeres fra forskellige synsvinkler. Anerkendelse ses ofte som et indiskutabelt gode, men som det er beskrevet, kan den professionelle også anvende anerkendelsen som et styringsværktøj, ligesom opretholdelse af diagnoser sikrer opretholdelse af professionelle som eksperter, og endelig dukker begreber som manipulation og motivation op i interviews om kommunikationen, når den professionelles opgaver skal varetages. Så også ud fra nogle af de perspektiver og vilkår, der er præsenteret i kap. 4 og 5, ses **dilemmaer** på spil i varetagelsen af

den professionelles rolle. Her spiller lovgivning sammen med den praksis, som jeg har registreret og skabt data ud fra. Lovgivning er også rammesættende for den professionelle i form af uddannelse og de perspektiver, man herigennem tilegner sig.

Som konsekvens af analyseafsnittene generelt, men specielt dette kapitel kan der rejses nogle spørgsmål, som handler om uddannelse. Hvis man som én måde at forholde sig til det professionelle arbejde på tænker sig en trekant, hvor relationen udgør det ene hjørne, viden det andet og det formelle i form af regler og markedsbestemmelser det tredje, så vil der til stadighed finde en bevægelse sted mellem disse poler, og bevægelserne vil forandre sig over tid og afhængig af både de specifikke borgere, den specifikke profession og dens vidensgrundlag, og ikke mindst af de formelle betingelser (Weber:2008). Parathed til denne dynamik må udgøre en del af uddannelsen. Overvejelserne gælder generelt for flere professionsuddannelser, for det fremgår netop, at der er behov for et fundament, der kobler det vidensbaserede, det regelbundne og forventelige med en mestring af det komplekse, ikke-rutine-prægede, det verdensåbne og processuelle.

Helt generelt mener jeg, det er en central pointe ud fra de teoretiske perspektiver, som jeg har fremført, at man som professionel holder sig for øje, at ud over den logik, som er fremherskende for ens specifikke professionalisme, jf. figur 1, så vil der være en processuel opgave vedrørende subjektivitet og anerkendelse, som Scherr fremfører det (Scherr:2002:40; kap.3.9). Han retter sine udtalelser mod det pædagogiske arbejde, mens jeg mener, at fantasi og tilbud om nye fortolkninger og refleksioner må være til stede i **al** borgerrettet professionelt arbejde. På samme måde må subjektive erfaringer aldrig vurderes som betydningsløse, og i en dialogisk praksis må alle høres – uanset kommunikative kompetencer.

At gøre disse elementer til en del af en uddannelse og med dækkende bedømmelseskriterier ift. de prøveformer, som i dag anvendes i forbindelse med professionsbacheloruddannelser til det borgerrettede arbejde, rummer for mig at se store udfordringer.

Jeg vil derfor efter et mere samlet refleksionsafsnit, hvor jeg forsøger at samle op på de forskellige analyseafsnit om hhv. mødet, autonomi,

selvbestemmelse og fremmedbestemmelse, om livskvalitet og om professionsbegrebet og de særlige aspekter, jeg har taget op herunder, forsøge at danne mig et indtryk af, hvordan netop disse begreber og aspekter opleves relateret til uddannelse til feltet.

Afsnit 9.7 vil jeg derfor betegne som et tilbageskuende perspektiv ind i mit materiale, og det vil således udgøre en form for overgang til kap.10, som byder på et mere fremtidsrettet perspektiv, som danner afsæt for overvejelser vedrørende nogle af de mulighedsbetingelser, der skal til for at realisere de værdier i mødet, som jeg har fokus på.

9.7 REFLEKSIONER OG PERSPEKTIVER UD FRA ANALYSEAFSNITTENE SAMLET:

Selv om jeg p.d.e.s. ikke kan være sikker på, at mine data er repræsentative, og medierne p.d.a.s. med mellemrum præsenterer cases, hvor borgere med intellektuelle funktionsnedsættelser behandles klart krænkende af de professionelle og/eller af systemet, så udviser mine data og mine analyser ikke et sort-hvidt-billede, men dog et billede, **hvor dilemmaet fremstår ganske klart som en gennemgående figur**, måske specielt tydeligt ift. de professionelle. Samtidig efterlader den professionelles dilemma borgeren med en oplevelse af at måtte håndtere oplevelser præget af savn, lidt skuffelse og afventen relateret til flere af de værdier, som behandles i afhandlingen. Som beskrevet er mit materiale befolket af professionelle, som på mange måder arbejder hen mod det vellykkede møde med anerkendelse, selvbestemmelse og opfyldelse af livskvalitet. Og samtidig er der tydelige tegn på, at der er plads til forbedring – ud fra dels borgerinterviews, dels fokusgruppeinterviews og observationer.

Når jeg i min opsamling i analyseafsnittet beskriver, at et møde i en mere eksistentiel forståelse, som filosofferne Martin Buber eller Emmanuel Lévinas beskriver, kun glimtvist reflekteres i mine data, så rummer det for mig at se også et spørgsmål om professionalismens væsen. Der er behov for en balance mellem nærhed og distance i denne relation, idet det er min opfattelse, at den etik, som Lévinas repræsenterer, stiller store og ganske radikale krav til dette møde. Krav, som betyder, at man som professionel kan opleve sig som gidsel, og krav, som jeg mener, man kan diskutere graden af opfyldelse af. F.eks. kan Lévinas' tanke om, at den enkelte Anden

reflekterer alle andre med handicap opfattes som en professionel udfordring.

På den anden side er man som professionel også i en situation, hvor spørgsmålet om autonomi og selvbestemmelse over for fremmedbestemmelse aktualiserer spørgsmål om ansvar, afhængighed og magt. Dette forhold rummer et perspektiv, hvor borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse kan have magten i Lévinas' forstand, mens den professionelle stadig har ansvaret og samtidig er gidsel. Et andet magtforhold gør sig gældende i Foucaults forstand, fordi den professionelle arbejder og ansættes også er afhængig af, at mennesker med funktionsnedsættelse er i et vist afhængighedsforhold.

Rammevilkårene for mødet betyder rigtig meget – i videste forstand, idet der er tale om både samfundsmæssige tendenser og vilkår i form af bl.a. økonomi, politik, status inden for viden, uddannelser, værdier og etik. Disse rammevilkår giver sig udslag på mange måder, og når jeg forsøger at indkredse og beskrive mødet mellem borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle, så vil der være en påvirkning, som jeg ofte kun kan aflæse ”på anden hånd” og ikke i selve mødet, idet ”rammen” i mange sammenhænge fremstår som et vilkår, der sjældent italesættes i forbindelse med mødet med borgeren. Denne ”ramme” italesættes som en form for metarefleksion f.eks. i forbindelse med personalemøder eller – undervisning, uden dog at nærme sig de overvejelser, som ligger i forlængelse af Habermas' distinktion mellem ”*Faktizität und Geltung*”. Forholdene konstateres; der spores ofte en vis frustration, men uden at jeg kan iagttage en egentlig diskussion af og tvivl om ”rammens” gyldighed (Habermas:1994:399ff).

Når begrebet livskvalitet, autonomi og selvbestemmelse ses i lovtekster og konventioner uden definitioner, så hænger det sammen med, at de livsverdenselementer, som jeg anser for centrale i mødet, hvor bl.a. anerkendelse skal være med til at sikre et godt selvforhold, ikke er gængse begreber i lovsammenhænge. Der er tale om meget forskellige diskurser og sammenhænge, selv om lov- og konventionstekster o.l. er rammesættende for den professionelle praksis, hvori mødet finder sted.

”Oversættelses”-arbejdet ligger i praksis, og der er mange faktorer, der gør sig gældende for resultatet heraf. Faktorer, som ligger på et mikro-, meso- og makroniveau, og det strækker sig ind i gældende diskurser, hvor det kognitive, rationelle og præsterende har forrang. I det konkrete møde kan man ikke gøre sig alle disse elementer fuldt bevidst, fordi kompleksiteten heri ville være ganske overvældende og i sig selv udgøre barrierer for en opmærksomhed og åbenhed over for den anden, som (meget) ideelt beskrives som eksistentiel distanceløshed.

I mødet finder et møde mellem to individer sted, og da der er tale om det professionelle møde - et særligt møde rummende værdier, som ikke umiddelbart kan sidestilles med det hele universelle og eksistentielle møde mellem to menneske, finder jeg det vigtigt at indkredse det særlige ved dette møde – et møde på mikroniveau. Som professionelt møde er det et komplekst møde rummende mange forskellige faktorer, både personlige faktorer, når der tales om etik, værdier, dyder, kommunikation mm, men også en række ydre rammefaktorer på meso- og makroniveau.

Den intersubjektivitet, som findes i det professionelle møde, kan rumme en stillingtagen til det andet menneske, hvor et egocentrisk perspektiv er nedtonet, og jeg mener, der er mulighed for at iagttage forskellige former for anerkendelse i mit materiale. Kærlighed i Honneths forstand vil i sagens natur ofte være skiftet ud med omsorg; der er en skævhed i retfærdighedsretfærdighed, og der iagttages krænkelser ift. den retfærdige sfære. Endelig iagttages problemer med anerkendelse i den solidariske sfære. Disse problemer og krænkelser kan have forskellige årsager. Det kan være ift. samfundsmæssige værdier og tanker om nytte, den professionelles egne værdier eller en borgers temperament.

Humoren opleves som en central værdi for både borgere og professionelle, når hverdagen skal fungere, og samspillet og det gode møde understøttes tilsyneladende af, at vanskelige situationer kan gives et ”twist” med humoren.

Kønsdimensionen er endnu en faktor, som spiller ind på det vellykkede møde. Begge parter i mødet er kønnede væsener, og der kan være en anerkendelse af borgeren alene i det faktum, at der tages

hensyn til kønspræferencer ved tildeling af f.eks. kontaktpersoner eller ved tilrettelæggelse af vagtplaner med særlige opgaver til de professionelle i et kønsperspektiv. F.eks. kan en borger have et ønske om at indtage sine måltider sammen med en af samme køn, og det efterkommer man så vidt muligt i en vagtplan. Samtidig kan det ikke udelukkes, at netop denne anerkendelse af borgeren kan opleves som en underkendelse af en professionel alene på baggrund af køn. Her må man så som professionel betone det helt særlige og eventuelt kønsrelaterede, som man kan tilføje sit felt. Det er aspekter, som også Honneth selv tager op i sine allernyeste arbejder (2013a og b), og som diskuteres i hans forskningsprogrammer.

Mit afsæt for arbejdet overordnet set er spørgsmålet om, hvordan borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse oplever sig anerkendt og mødt af den professionelle, og hvilke **dilemmaer** der ligger i dette møde for den professionelle. Og selv om jeg i det ovenstående betoner, at jeg i mit materiale ikke finder et sort-hvidt-billede, så er det stadig min opfattelse, at der i bestræbelserne på at opnå et dækkende billede af situationen i dette felt, bør fokuseres på at inddrage de involveredes egne erfaringer. Det er indtil nu kun sparsomt tilfældet i den litteratur og forskning, som jeg har fundet tilgængelig og har inddraget. Dette gælder borgerens oplevelser af situationen, selv om der kan være vanskeligheder forbundet med at lade denne gruppe få en stemme, idet der kan være både kommunikative, hukommelsesmæssige og intellektuelle vanskeligheder forbundet hermed. Og det gælder de professionelle oplevelser, som også kan være vanskelige at udtrykke, idet der f.eks. kan være tale om bl.a. etiske **dilemmaer**, som vanskeligt sprogliggøres.

At arbejde med de involveredes egne erfaringer har vist mig, at der kan arbejdes med at kvalificere dette møde og virkeliggøre flere centrale værdier i arbejdet med borgere med intellektuel funktionsnedsættelse. Denne kvalificering skal foregå på flere planer, som på én måde kan betegnes som mikro-, meso- og makroniveauet og på en anden måde kan paralleliseres med Honneths sfærebegreber. Der er plads til forbedring på et ansigt-til-ansigt-plan og ift. uddannelse og politikker på området. Samtidig er det vigtigt med fokus på rettigheder og på anerkendelse af, at vi er forskellige i

forhold til at tilføre den solidariske sfære noget særligt – også som professionelle på feltet. Forbedringer vil også kunne ses som en øget lydhørhed i den måde, systemet i Habermas' opfattelse fungerer på. Lydhørhed fra systemets side skal findes for at opretholde en opfattelse af legitimitet fra livsverdenens side, mener han (Habermas: 1981/88: 229ff).

Jeg har i forbindelse med min forskningsinteresse angivet, at jeg gerne vil være dagsordenssættende ift. denne gruppes generelle status, og som et første skridt i denne forbindelse vil jeg forsøge - gennem endnu et blik ind i uddannelserne til dette felt til supplerung af mine analyser i kap.4.1. og her i kap.9 - at danne mig et indtryk af, hvordan mulighedsbetingelserne for at realisere det gode møde, opleves og forstås i et uddannelsesperspektiv.

KAPITEL 10 – PROFESSIONS- OG UDDANNELSESPERSPEKTIVER?

10.0 HVORFOR DETTE SPØRGSMÅL?

I kap.4 efter min dokumentanalyse af bekendtgørelser for de danske professionsbacheloruddannelser, som retter sig mod borgere, samler jeg op på følgende vis: *man kan ikke udlede et omfattende kendskab til mennesker med handicap, hvis man alene læser bekendtgørelser og forskellige faglige signalement. Dette kan dog ikke siges at være et fuldgyldigt billede af virkeligheden, idet flere af uddannelserne giver mulighed for en række valgmoduler og specialiseringer, ligesom praktikforløb og konkrete opgaver forhåbentlig kan vise et mere nuanceret billede.*

Sammenholder man dette med ordlyden i FN's Handicapkonvention i artikel 4, de generelle forpligtelser 4, pkt.:

- i) *at fremme uddannelse af fagfolk og personale beskæftiget med personer med handicap i de rettigheder, der anerkendes i denne konvention, således at de bedre kan yde den bistand og give de tilbud, som sikres ved disse rettigheder (FN:2010:10).*

dannes der et indtryk af et misforhold mellem forskellige tiltag, hensigter og professionel praksis, som den pt. realiseres i Danmark. Hvis Danmark tilkendegiver en tilslutning til, at man vil uddanne fagfolk med en viden om handicap og en vis handicapbevidsthed, og der kun er ganske svage italesættelser heraf i uddannelsesrelaterede tekster, så kalder det på en lidt nærmere undersøgelse af, hvordan situationen ser ud i praksis.

10.1 ARBEJDSGANG/METODISK:

Ud af det foreliggende arbejde træder der, som skitseret ovenfor og i opsamlingen på analyserne, spørgsmål, som relaterer sig til mit tredje, oprindelige forskningsspørgsmål, som går på en uddannelsesdimension vedrørende forberedthed, viden og holdninger blandt professionelle, der arbejder borgerrettet: *Hvordan og om muligt i hvilket omfang er den professionelle klar til at indfri værdier som anerkendelse, respekt og forståelse i relation til den omtalte målgruppe og om muligt identificere fremmere og hæmmere herfor efter endt uddannelse? Kan disse overvejelser give anledning til overvejelser vedr. uddannelsestænkningen?*

I mit forsøg på at indkredse centrale videnselementer og træk i forhold hertil, har jeg arbejdet på følgende måde:

- a) Som et uddybende perspektiv ift. den viden, som jeg har på baggrund af det hidtidige arbejde, har jeg foretaget 2 fokusgruppeinterviews med dels en gruppe pædagogstuderende (4 personer med forskellige erfaringer) på deres afsluttende semester, dels en gruppe ergoterapeutstuderende (3 studerende), som er lidt mere end halvvejs i studiet, men har fuldført deres praktikophold. I forhold til at få et bredere perspektiv på studerendes opfattelse af spørgsmålet har jeg også henvendt mig til bachelorstuderende på socialrådgiverstudiet, sygeplejerskeuddannelsen og fysioterapeutuddannelsen og deres vejledere – men desværre uden resultat. De to interviews må derfor stå som illustrative uden at være dækkende, idet der er tale om i alt 7 studerende.

Fokusgruppeinterviewene er på hver ca. 2 timer og er opdelt på følgende måde:

- 1) i en første del, hvor de studerende er blevet opfordret til frit at associere ud fra spørgsmålet: hvordan de føler sig klædt på til det professionelle møde med borgere med intellektuel funktionsnedsættelse (de har bl.a. kunnet læse FN's Handicapkonvention om Danmarks forpligtelse til at uddanne til handicapbevidsthed), og
- 2) i en anden del, hvor de studerende kunne trække mellem de samme emnekort, som jeg har anvendt ift. fokusgruppeinterviews med de færdiguddannede og ansatte på de to steder, hvor jeg har arbejdet med dataindsamling.

De studerende modtager en kort briefing om mine hovedspørgsmål, og de giver udtryk for forståelse for min bevægelse fra spørgsmålet om borgerens oplevelse af mødet til spørgsmålet om uddannelse af de professionelle.

Jeg har ud af mit foreliggende arbejde desuden forsøgt at samle op på:

- 1) Hvilke værdier og kompetencer fremstår gentagne gange hos forskellige teoretikere ved en gennemlæsning af mine teoriafsnit. Det gælder dels mine indledende betragtninger, dels mit etikkapitel. Jeg foretager derfor en læsning, som ligger i forlængelse af 5.5. om analytiske pejlemærker.

- 2) Hvilke værdier og kompetencer fremstår som centrale på baggrund af mit kap.4 og 5 om makro- og meso-niveauer, specielt ift.uddannelsesperspektivet.
- 3) Er der udsagn fra analyseafsnittene, specielt afsnittet om professionsperspektivet, som kaster lys over uddannelsesspørgsmålet?

I dette arbejde har min fremgangsmåde i store træk været den samme, fænomenologisk inspirerede, som er anvendt i kap.6 - 9. Med Giorgi som inspiration kan min søgeproces ses som følger:

- A) at samle data
- B) at læse data i et overordnet perspektiv
- C) opdeling af data i meningsenheder
- D) organisering af data i sprog og begreber, der hører fag, disciplin og formål til
- E) at udtrykke fænomenernes struktur

Jeg vil nu i det følgende forsøge en overordnet opsamling for dernæst at læse fokusgruppeinterviewene på samme Giorgi-inspirerede måde som i det tidligere analysearbejde for herigennem at aflæse og om muligt tydeliggøre mulige divergenser mellem et teoretisk præget niveau og et mere praksisnært niveau.

10.1.1 GIORGI'S TRIN I FORHOLD TIL DET HJORTIDIGE ARBEJDE

De teoretiske afsnit peger meget overordnet på elementer, som ses som centrale for det vellykkede møde. Flere af disse elementer kan siges at kunne rubriceres under viden, forberedthed, værdier og holdninger, og de har en tæt sammenhæng til kompetencer, som har både professionel og mere personlig karakter.

Med begreber fra de teoretiske afsnit peges der på *opmærksomhed* og *responsivitet*, rummende det at kunne lytte og se, kropsligt nærvær og perception, at være opmærksom på den talendes intention/pathos. Dette kræver, hedder det, kultivering af blikket, opøvelse i dechifrering, evnen til at lytte, pædagogisk og moralsk sensibilitet og takt. Fantasi fremhæves som en vigtig faktor i "udmøntningen" af disse begreber.

Et andet centralt område handler om etik og ansvar, anerkendelse, omsorg, tillid, verdensåbenhed, at kunne arbejde med anerkendelse

og kommunikativ kompetence og at udvikle en øget opmærksomhed på etik og udvikle et fælles sprog om etik.

På et andet og mere kognitivt niveau peges der på: Bevidsthed og viden om regelsæt, konventioner, politiske og reelle omsætningsmuligheder/ capabilities, retfærdighed, tværfaglighed.

Og der gøres rede for nogle problemer med f.eks.: anerkendelsesglemsomhed, opmærksomhedsreduktion, tingsliggørelse, ringeagt ift. professionen og problemer med et homogeniserende samfund, som reelt er distancerende og ofte ekskluderende ift. forskellighed generelt, hvor mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser næsten synes usynlige i forskning, litteratur og uddannelser på området.

I kap.4 og 5 underbygges disse indtryk i min gennemgang af tekster på makro- og mesoplan samt i mit forsøg på en samtidsanalyse.

Mange centrale begreber som f.eks. omsorg, inklusion, viden om socialpolitik og sociale forhold generelt, konventioner og regelsæt samt etik fremgår som en del af professionsuddannelsernes generelle grundlag. Samtidig er der kun meget vage italesættelser heraf i de enkelte bekendtgørelser, ligesom der skal aktive valg til blandt de studerende, før de reelt kommer til at beskæftige sig med voksne mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser. I socialpolitiske og administrative tekster er det ligeledes svært at se tydelige italesættelser af gruppen.

Samtidig ses en tendens inden for procedurer, styringsmekanismer, rammevilkår – for organisationer og for uddannelser til at indsnævre det råderum, man som professionel har for det vellykkede møde. Nogle af disse tendenser kan ses i lyset af den samtidsdiagnose, som kap.5 rummer, og som ses i analytiske pejlemærker (5.5).

På baggrund af mine analysekapitler, specielt kap.9 med den professionelle dimension, kan man ved at læse udsagn fra både borgere og professionelle udtrække flere, ofte ganske konkrete kompetencer. Og særligt at, det drejer sig om at være menneske, og f.eks. opleves det krænkende, hvis en professionel efterlader sig et indtryk af at ville gøre det let for sig selv. Der gøres opmærksom på, at dygtighed ikke nødvendigvis hænger sammen med uddannelse.

Herudover peges der på begrebet mesterlære og indbyrdes hjælpsomhed i en personalegruppe.

Gennem en læsning af materialet med Giorgis begreber fra A-D som ”linse” udleder jeg ud af mine analyseafsnit en liste med centrale kompetencer:

- At kunne lytte og være opmærksom og nærværende,
- Have indlevelsevne og kunne sætte sig i den andens sted og have forståelse for den anden
- Være stille og rolig, tålmodig, stabil og ikke fare op,
- Kunne berolige og skabe tryghed
- Kunne vise åbenhed og være imødekommende,
- Besidde dømmekraft, kunne mestre balancegang, kunne læse dagsformen, have et godt kendskab til den konkrete borger
- Kunne håndtere dilemmaer i hverdagen
- Have selvtillid og godt humør

10.1.2 SAMMENFATTENDE

Ud af disse opsamlinger i 5.5 og ovenfor aflæses således værdier og kompetencer som ønskværdige ift. mødet sammen med centrale livsverdenselementer, hvis det professionelle møde skal være en del af at kunne realisere det gode liv præget af anerkendelse, etik, kommunikation og præget af en accept af forskellige behov – samt minimere oplevelser med manglende anerkendelse og med uretsfølelse eller krænkelser. Perspektivet er stadig dobbelt, idet jeg forsøger både at se det fra borgerens synsvinkel og fra den professionelles. Og ift. den professionelle fremstår mange af de samme værdier som centrale, men det at kunne håndtere dilemmaer eller have en vis tolerance over for ambivalens er en kompetence, som – af naturlige grunde - alene italesættes af de professionelle.

For bedst muligt at kunne besvare mit forskningsspørgsmål, vil målet med fokusgruppeinterviews med de studerende derfor være at lade deres oplevelser af at blive uddannet til at mestre det professionelle møde med bl.a. mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse belyse, om disse værdier opleves som en del af de respektive professionsbacheloruddannelser. Opsamlinger i 5.5. anvendes

sammen med ovenstående liste som pejlemærker for min analyse i det følgende.

10.1.3 GIORGI OG FOKUSGRUPPEINTERVIEWENE

Parallelt til fremgangsmåden i mine analyser i kap.6 - 9 har jeg anvendt Giorgis trin i bearbejdningen af disse to fokusgruppeinterviews. Data er samlet, læst og læst igen; jeg har forsøgt at opdele og organisere i menings-”klumper”, der hører feltet til, og jeg vil som sidste trin indkredse en struktur, som udsagnene i interviewene giver ift. de undersøgte værdier og fænomener. Her dukker livsverdens-elementer igen op, og helt overordnet set er der tale om kvaliteter til at indgå i det professionelle møde rummende flere centrale livsverdenselementer som f.eks. anerkendelse, kommunikation, etik, nærvær samt behov af fysisk, eksistentiel og social karakter. I interviewene sker der også en belysning af personlighedens rolle i denne sammenhæng.

10.1.4 FOKUSGRUPPEINTERVIEWENE - ANALYSE I LYSET AF MIT HJORTIDIGE ARBEJDE

For begge uddannelser udtaler de studerende, at de oplever det som sent og nærmest **for** sent, når de præsenteres for viden om begrebet handicap. Man har selv skullet opsøge viden om denne målgruppe. Selv om begge grupper er glade for de erfaringer på området, som praktikforløb giver anledning til, så er der, som de også siger, ingen garanti for, at man dels kommer i en sådan praktik, dels har en vejleder i praktikken, som følger godt op på f.eks. spørgsmål om etik i denne forbindelse. Faktisk efterlyses det at kunne drøfte etiske dilemmaer med flere nuancer. Udtalelser tyder på en form for blufærdighed i forhold til at drøfte etiske spørgsmål, som kan hænge sammen med en bekymring for at komme til at optræde dømmende.

H: Jeg tænker, at det godt kan være svært at tage etik op med en kollega[...] og sige: det var da godt nok lidt uetisk det du gjorde, fordi... etik er noget med værdier og holdninger og prægninger.

D. det ligger ind mellem personlighed og faglighed. Det med at man kan komme til at ...

H: ja man kan komme til at såre og træde folk over tærne ... fordi etik er et tungt ladet ord

D. det er så følsomt

H. ja, hvis man f.eks. siger: jeg synes simpelt hen, det var uetisk, det du gjorde er[...]

D. ja, så ville man få oplevelsen af, at det var en dårlig handling, man havde gjort der

H. [...]den tror jeg er svær at tage op. Måske kunne man tage den op uden at nævne ordet etik, og nævne: en anden gang... eller hvis det var mig, så ville jeg nok en anden gang stå nede på værelset med den mundstimulering... for det må da være forstyrrende med så mange omkring en... og så lade være med at bringe etikken på banen, selv om det ER etik, det handler om.

Også de pædagogstuderende kan se svagheder i deres uddannelse, men der gives udtryk for, at der i sidste ende er mulighed for at have udviklet en vis syntese mellem den viden, man kan erhverve sig gennem uddannelsesinstitutionen og de praksiserfaringer og viden, som praktikken tilbyder²⁸⁰.

Der er en bevidsthed om hos begge grupper af studerende, at projektets målgruppe ikke fylder meget i en offentlig bevidsthed, og at der skal skandaler til for i en periode erindre os om gruppen. Når ergoterapeuter omtaler gruppens rettigheder, handler det oftest om økonomi og hjælpemidler, men der er også en bevidsthed om at se bag om diagnosen. Dette fremtræder dog tydeligere hos de pædagogstuderende, som selv nævner dette og betydningen af at have øje for borgerens dagsform frem for om muligt at nå de aktiviteter, der står i handleplanen, ligesom de nævner mulighederne for, at diagnoser er midlertidige.

Interviewene giver et indblik i nogle tværfaglige hierarkier. Pædagogerne kan opleve sig underkastet et hygiejne-regime defineret af sygeplejersker, og ergoterapeuter oplever sig som *de nederste i fødekæden*, hvor både læger, sygeplejersker og fysioterapeuter opleves at have svært ved at anerkende den faglighed, som andre repræsenterer. De to professioner giver udtryk for en mangel på

²⁸⁰ Ribers, Bjørn (2012): *Den etiske udfordring: perspektiver på konstituering af etisk bevidsthed i professionelt relationsarbejde*, Roskilde Universitetsforlag; Ribers har fokus på pædagoguddannelsen, og netop en svage konstituering af et etisk bevidsthed og sprog til at drøfte etikken i er iflg. ham et af de træk, der betyder, at pædagoger positioneres svagt ift. andre borgerrettede professioner. De pædagogstuderende i mit materiale giver dog udtryk for en vis tryghed i at kunne håndtere etiske dilemmaer og drøftelser herom.

anerkendelse, som også giver sig udtryk ift. målgruppen. Der er dog også eksempler på, at det tværfaglige samarbejde kan have en vis synergi-effekt.

Vi har nogle få standardiserede redskaber, som er evidensbaserede, som vi kan gå ind og måle på, men meget af arbejdet er jo lidt en "synsning" og noget blødt, vi ikke rigtig kan måle på. Det er vores erfaring, der siger os. Så bliver det jo lidt naturvidenskaben mod humanismen, der taler og så...

Jeg ser omtalen af begrebet "synsning" som udtryk for en form for nedvurdering af egen faglighed. Kan man være mere sikker på, at evidensbaserede og standardiserede værktøjer resulterer i en bedre behandling og omsorg? Dette synes at være en udtalt præmis, og det ligger i naturlig forlængelse af de analyser, jeg har præsenteret i kap.4 og i samtidsdiagnosen i kap.5. Men hvis man igen her inddrager en anden opfattelse af professionalisme, som Sciulli giver udtryk for, så er både pædagogers og ergoterapeuters fagligheder sikkert i god overensstemmelse med hans begreber (Sciulli:2005a). Han inddrager bl.a. det gensidige afhængighedsforhold mellem professionel og borger, og betoner, at den professionelle har et ansvar for den andens ve og vel og for arbejdet med både et meso- og makroniveau (se kap.9.1.). Sciullis betoning af den professionelle socialt integrerende funktion bidrager efter min opfattelse også til en synliggørelse af dimensioner i en faglighed, som ofte synes upåagtet.

Som professionel iagttager man krænkelser, både fra den professionelle over for borgere, men også borgere indbyrdes, når borgere ikke ønsker at inkludere den lidt anderledes i gruppen. Det kan også handle om en visitering, som ikke tager individuelle hensyn, så en 18-årig visiteres til et dagcenter, som reelt ikke har tilbud til hende, som har hendes interesse. Krænkelser, som "initieres" af de professionelle, kan ske på en baggrund af en afvejning: hvad tjener fællesskabet bedst? Det kan så krænke den enkelte, og der gives eksempler med, at man f.eks. kører en kørestolsbruger væk for at forebygge konflikter, hvilket omtales:

K: så krænkelse bliver sådan et easy-fix-agtigt, noget symptombehandling. Nu kan vi klare den lige her. Nu flytter vi dig, og så opstår der ikke mere ballade, hvor man så i stedet (der samtykkes) for at æde balladen i et halvt år, og så ville adfærden ændre sig.

Om det er den manglende anerkendelse, der kan resultere i, at de professionelle kan opleves at gøre det let for sig selv, og at det kan blive lidt for privat og hyggeligt at gå på arbejde, så borgeren objektgøres, er der ingen svar på. Og selv om der gives udtryk for en bevidsthed om både borgerens og egen svage position, hvor man har blik for, at rettighedsperspektivet ift. borgeren kunne være tydeligere, så er der heller ikke udtryk for, at man som professionel kunne tage initiativ til en øget bevidstgørelse i offentligheden. Der er heller ikke tradition for, at pædagoger tilkendes stemme eller selv tager ordet. Som allerede nævnt har den danske tradition på området været præget af konsensus, mens man i andre lande ser en mere aktiv bevægelse i f.eks. People First-bevægelser²⁸¹.

Bevidstheden om betydning af livskvalitet er kendt og ofte italesat blandt pædagoger, men ovenstående udsagn indikerer, at man som professionel kan opleve et pres, så man tilsidesætter denne viden og ikke helhjertet indgår i bestræbelser på at opnå livskvalitet. Både den manglende anerkendelse og det manglende fokus på livskvalitet kan henføres til rammebetingelser, men også til den enkelte professionelles opfattelse af og mestrings af egen rolle og opgave.

Tilsvarende tendenser anføres også hos flere filosoffer, som følger Honneth i den iagttagelse, at krænkelser ofte foregår *hinsides den politiske offentligheds iagttagelseszone* (Friesacher:2011:77-105).

A: det kan de godt, men så er der nogen, der vælger at overse de tegn på f.eks. et nej, der kommer, fordi det vil lette deres hverdag eller deres dagligdag lige at gøre de ting her og nu. Så de rettigheder der ligger i livskvalitet bliver ofte overset eller skubbet lidt væk. Det er ikke alle[...], men ofte...

At være professionel på feltet kræver iflg. interviewene mod, modenhed, ærlighed og autenticitet, og at man har forskellige erfaringer og har styr på sig selv. Det kræver gode kommunikative kompetencer og en vedvarende nysgerrighed på sit fagområde. Her

²⁸¹ Kap.1.6.1 og <http://www.nndr.org/> (19.5.2014): [Thinking about the human: thinking about disability](#), Katherine Runswick-Cole (Manchester Metropolitan University) & Dan Goodley (University of Sheffield) (k.runswick-cole@mmu.ac.uk, d.goodley@sheffield.ac.uk)

matcher udsagnene på mange måder mine overvejelser i kap.3 og f.eks. Christoffersens model fig. 3.

I begge interviews gives der udtryk for, at der kræves en helt særlig opmærksomhed, bevidsthed og træden i karakter, når man arbejder med borgere med intellektuel funktionsnedsættelse eller psykiske lidelser. Der er bl.a. en oplevelse af at skulle forvente det ikke-forventelige eller lidt uberegnelige.

Netop den åbenhed ser jeg som central for det borgerrettede professionsarbejde helt generelt, og interviewene fremhæver det ift. borgere, som med ordene i Lov om Social Service har en varig nedsat psykisk funktionsevne, der kan dække bredt, men som i mit arbejde udgøres af borgere med nedsat intellektuel funktionsevne. Begge grupper af studerende omtaler det meget brede målgruppebegreb som forvirrende, idet de netop oplever afgørende forskelle i mødet med de konkrete borgere.

10.1.5 SÆRSKILTE OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER

I mit interview med de ergoterapeutstuderende træder nogle temaer frem, som jeg ikke har set på samme måde i det hidtidige arbejde: det gælder køn og alder, og det gælder uniform og måden at omtale borgere på. Disse punkter falder i min læsning ikke ind under Giorgis begreb om det eidetiske eller generelle, men de optager de ergoterapeutstuderende så meget, at jeg har fundet det væsentligt at knytte nogle kommentarer hertil, selv om de nævnte begreber vil kunne rejse helt nye forskningsprojekter.

I min analyse af det professionelle er der nogle få tilkendegivelser af, at kønnet hos den professionelle betyder noget. Der er i den forbindelse ingen af de professionelle i mine to cases, der vælger at gøre kønnet til et "issue", og det samme gælder interviewet med de pædagogstuderende.

De tre ergoterapeutstuderende er derimod meget tydelige, idet de dels giver udtryk for, at de kan opleve en nærhed i alder som en blufærdighedskrænkelser, så de hellere behandler en ældre patient frem for en nær deres egen alder, og specielt hvis det er én af det modsatte køn.

For disse studerende er det endvidere tydeligt, at uniform kan understøtte et professionelt image. Uniformen giver en ydre autoritet,

og den viser din autorisation og i sidste ende din magt. Hvis man arbejder i psykiatrien eller i en kommune, hvor man benytter civil tøj, så opleves et større behov for at træde i karakter. Samtidig er der en bevidsthed om, at den på en og samme tid kan skabe både respekt og distance.

Endelig er der udtryk i omtalen af borgere, som jeg vælger at fremhæve. Jeg har hørt tilsvarende fra en sundhedsprofessionel på det ene af mine empiri-steder, og det virker i mine ører påfaldende at omtale en borger som ”korttidshukommelsen”. Det samme gælder i interviewet her med de ergoterapeutstuderende. Her omtales borgere som ”en apopleksi”. Omtale af denne art er for mig en del af en objektgørelse, når diagnoser og labels træder i stedet for et personbegreb. Der refereres endvidere situationer, hvor man reelt handler med borgere indbyrdes. Det sker sikkert i en god hensigt, men det viser, at de første, der krænker en borger, ofte er dem, der er tæt på, altså de professionelle.

Hvis der nu var 2 hoftepatienter og den ene var 40 og den anden var 65 eller sådan noget, så... hvis det var mig og K (mandlig praktikant, red.), der stod der, så ville jeg nok sige til K: vil du ikke have ham der på 40, hvis jeg stod der og skulle vælge. Jeg kan godt selv blive lidt forlegen ved at stå og se en mand på min egen alder gå i bad, men jeg har ikke noget imod det, hvis det er en noget ældre mand, og jeg tænker også på patientens blufærdighed. Så var det måske skønnere, at der kom en mandlig studerende ind.

Det kan undre, at spørgsmål om køn og alder viser sig ganske markant i fokusgruppeinterviewet med de ergoterapeutstuderende. De er 3 kvinder i gruppen, mens gruppen af pædagogstuderende er 3 mænd og 1 kvinde. I andre dele af min empiri optræder der også ”rene” kvindegrupper, uden at det har givet anledning til samme fokus. Som jeg ser det, har alle faggrupperne i min empiri og alle de studerende erfaringer med borgere i alle aldre og af begge køn. En del af en forklaring kan være, at ergoterapeuternes erfaringer stammer fra borgere, som kan være indlagt med både mindre og mere gennemgribende hjælpebehov, og generelt vil en del af de borgere, som de arbejder med, være tydeligere i deres markering af eventuel ubehag ved at blive mødt af en meget ung professionel eller en professionel af et ”uønsket” køn. Disse borgeres afhængighed af den

professionelle hjælp er ikke så altdominerende som hos de borgere, hvis liv udspiller sig i et næsten permanent afhængighedsforhold til de professionelle. På det foreliggende grundlag kan jeg ikke afgøre, om overvejelserne udspringer af borgeres reaktioner, som de professionelle reagerer på, eller det forholder sig omvendt.

10.1.6 ANALYSE I RELATION TIL UDDANNELSE

Der gives udtryk for overvejelser vedrørende uddannelserne, indhold og relevans, der skal matche de mange kompetencer, som handler om både teoretisk viden og aspekter af mere personlig karakter. Det gælder som tidligere nævnt f.eks. kommunikativ kompetence, mod, modenhed, ansvar, respekt, situationsfølelse mm. Den kompetence, at man kan se den anden frem for sig selv, som både Hegel og Honneth fremhæver, dukker op i et udsagn, og her opfattes det som personlighedstræk, som opfattes som svært at lære gennem uddannelse, selv om det medgives, at man kan udvikle sig på det område.

M: det tror jeg da er gennem praksiserfaringer og komme ud og føle tingene på sin egen krop[...] det er der, det kommer og ikke så meget på skolebænken. Der lærer man selvfølgelig en masse teoretisk. Men det som menneske at kunne fungere i sit job og se andre frem for sig selv og sådan nogle personlighedstræk. Det tror jeg kommer gennem erfaring og gennem interaktion med andre mennesker. Det er svært at lære gennem uddannelse

S: ja, hvis man ikke har det – fra starten af, så kan det være svært at implementere[...] næsten lige meget hvor mange praktikker man er i altså

M: jaeh, måske, men jeg vil stadig mene, at man udvikler sig inden for det.

Helt generelt er der en bevidsthed om, at den profession, som man uddanner sig til, rummer både noget instrumentelt og procedure-baseret og noget mere værdibaseret og dannelsespræget. At kunne arbejde med denne balance ses som værende værdifuldt, og det tydeliggøres i omtalen af de faggrupper, som man oplever som værende på et andet sted på den skala, hvor balancen skal findes. Således har både pædagoger og ergoterapeuter kommentarer om sygeplejerskeprofessionens position

Men f.eks. de sygeplejersker, jeg havde med at gøre, de tog jo ikke

den snak med hende. De gik bare hen og tog hende i bad og lod hende sidde på stolen igen, hvor jeg tænkte: skal man ikke tage en snak med hende først for at se, hvordan hun egentlig har det for at kunne se, hvad patienten kan yde af det optimale. For man ser ikke, hvad hun egentlig kan, hvis hun er i dårligt humør. Jeg vil heller ikke efterlade en patient, der har det skidt. Der er vi bare forskellige i de uddannelser, vi har, tænker jeg. Sygeplejersker har ikke tid. De skal videre. Vi har lidt mere tid til at kunne sætte os.

Og pædagoger har lidt tilsvarende oplevelser

Men det er også svært, hvor grænsen gik, når han sagde: jeg vil ikke i bad og han havde ikke været det længe, og der var det tit, retningslinjer oppefra der sagde, at der står han skal i bad onsdag... hvorfor var han ikke i bad i går? Det kunne man få at vide næste morgen, hvor man mødte ind, og de vidste, man havde haft ham. Ja, men han ville ikke i bad osv. og... Ja, men det skal han og så er det en sygeplejerske, der står og siger det, og man står som ene pædagog ud af 10, der er på arbejde og skal forklare, hvorfor man vægtede det højere, at han havde en god dag, end at han skulle tvinges i bad og være sur på en resten af dagen, ikke

Der er i begge interviews studerende, der giver udtryk for, at man har arbejdet med menneskesyn, og i interviewet med de ergoterapeutstuderende er der helt tilfældigt (?)²⁸² to af disse, som i forvejen har en pædagoguddannelse. De har således flere erfaringer og begreber til fælles, og mine overvejelser går netop på, om den italesættelse af et begreb som f.eks. dannelsesideal hænger sammen med disse studerendes tidligere uddannelse som pædagog, hvor udviklingsperspektivet synes mere tydeligt jf. fig.1.

Begge interviews forholder sig også til undervisningsformen på uddannelsen. At skabe mening, hvis der undervises i eksempler, som ligger langt fra ens egen praksis, kan være en vanskelighed. Det opleves som relevant at skulle inddrage praksiserfaringer, men der er en oplevelse af, at der i undervisningssituationen tales for konkret frem for at udvikle begreber på et mere generelt og alment niveau. Det kan også være svært at få nuancer nok ind i begreber, når man arbejder med lærebogscases, som ikke altid matcher virkeligheden.

²⁸² Tilfældigt eller ej? Måske er det grunden til, at netop disse studerende valgte at afse tid til mit projekt?

Interviewene efterlader et generelt indtryk af, at man er opmærksom på ikke at objektgøre borgeren, at man vil arbejde bevidst på at opretholde et nærvær og en nysgerrighed i faget ligesom etik, respekt og ansvar er gennemgående temaer. Samtidig giver interviewene indtryk af, at praksis kan ”overhale idealerne indenom”.

Man er opmærksom på, at der kunne være et øget fokus på rettighedsdimensionen, ligesom målgruppens særlige karakteristika kunne være mere synlige og bevidste i samfundet generelt, idet der er en erkendelse af netop disse borgeres særligt vanskelige situation med handicaps, der ikke altid er synlige. Samtidig er det ikke et spørgsmål, som afspejles i konkrete initiativer. Som medvirkende faktor nævnes organisationskulturen på det sted, hvor man nu arbejder. Den åbner ikke altid for rettighedsdrøftelsen. På det foreliggende grundlag er det svært at afgøre, om det skyldes fælles vanetænkning, at ville gøre det ”let” for sig selv eller ydre rammer.

Begreber som anerkendelse og krænkelse indgår også som temaer. Her ses nogle små forskelle. Pædagogerne har meget fokus på de krænkelse, som borgere udsættes for, og sætter ikke begrebet tydeligt i relation til sig selv som repræsentant for en profession. Det gør ergoterapeuterne derimod, og de har eksempler, som både handler om dem selv som professionelle og om borgere.

Og dem, der er kognitivt med, det er ligesom kun dem, man tænker på, for går man så på kommunen, så vil de ikke engang hjælpe, for de siger, du skal bare bruge et nem-id. Det er som om de ikke anerkender, at denne person har en funktionsnedsættelse.

De har en langt stærkere fagforening, og deres fag står langt stærkere med anerkendelse udefra og kendt af offentligheden på en anden måde end os, for hvad er det nu lige ergoterapeuter laver?

I min læsning af de ergoterapeutstuderendes anvendelse af begrebet anerkendelse ligger også associationer, som ligger nær begrebet erkendelse. Pædagogerne italesætter anerkendelse som anerkendelse af forskellighed i de eksempler, de fremdrager under interviewet, men også anerkendelse som modsætning til krænkelse.

10.1.7 OPSAMLENDE

Samlet set mener jeg, interviewene på mange måder bekræfter det billede, man får gennem mit arbejde, som er præsenteret i de tidligere teori- og analysekapitler: nemlig at der er behov for og plads til forbedring, når man tænker i professionsuddannelser ift. borgere med nedsat intellektuel funktionsevne. Balancen mellem værdier og etik og det mere instrumentelle kan være vanskelig at opretholde, og generelt læser jeg interviewene som udtryk for, at det som studerende kan være en stor opgave at finde denne balance, fordi undervisning og undervisningsformen ikke understøtter opgaven med at finde denne balance, hvilket kan ses, når man sammenholder mine analyser i kap.4 om bl.a. regelgrundlag og uddannelser med interviewudsagn i dette kapitel.

Når man så samtidig oplever, at der er en meget lille offentlig bevidsthed om mine målgrupper og deres vanskeligheder og rettigheder, så kan der være yderligere barrierer, som kan hænge sammen med alder, modenhed, kendskab til målgruppen mm, og som i sidste ende kan vanskeliggøre rekruttering til de relevante professioner.

Derfor anser jeg det for relevant at inddrage disse resultater i overvejelser vedrørende de borgerrettede professionsbacheloruddannelser. Inden da vil jeg dog foretage en perspektiverende læsning af undersøgelser, der belyser både den brede befolknings holdninger til målgrupperne og professionelles mere specifikke holdninger og erfaringer med tilsvarende målgrupper.

10.1.8 PERSPEKTIVERING I FORHOLD TIL REKRUTTERING OG TIL HOLDNINGER GENERELT.

I mit datamateriale er der eksempler på, at både borgere med intellektuel funktionsnedsættelse og de professionelle, som arbejder i feltet, har oplevelser, hvor det gode møde synes vanskeligt, og hvor borgerne har oplevelser af, at der er en vis barriere i forhold til at opleve anerkendelse og reelle muligheder for at realisere egne mål og autonomi. De professionelle oplever på deres side også, at der kan være barrierer for at udøve deres arbejde, som de ideelt set gerne ville. Og i disse oplevelser ses et spænd mellem det gode møde, hvor borgerne omtaler og oplever gode hensigter, og et møde, hvor de oplever sig underkendt og ude af stand til selv at påvirke deres liv i

den retning, de selv ønsker. Dette spænd eksisterer uanset betegnelse, og hvorvidt der er tale om oplevelser, der betegnes som krænkelse eller mere en vis ”anerkendelsesglemsomhed” vil afhænge af synsvinkel.

Når man samtidig i den brede befolkning kan iagttage, at vores holdninger til handicappede generelt kan være præget af stor forskellighed og en vis afstandtagen, kan man forestille sig, at sådanne holdninger også vil afspejle sig i rekrutteringsgrundlaget til de borgerrettede professionsuddannelser, selv om der kan angives mange grunde til at gå ind i de enkelte professioner²⁸³. I de undersøgelser, som jeg i det følgende refererer, er der i nogle tilfælde ikke skelnet mellem fysiske handicaps og øvrige, mens der i andre er foretaget en skelnen, som viser at bl.a. udviklingshæmning og f.eks. ADHD ofte mødes med større usikkerhed og afstandtagen. Nogle undersøgelser er foretaget på brede befolkningsudsnit, mens andre undersøgelser er foretaget i afgrænsede, professionelle sammenhænge.

SFI offentliggjorde i 2000 den hidtil største undersøgelse af danskernes holdninger til handicappede. Generelt gengives en afvisende holdning til at diskriminere handicappede, hvor kvinder er mest imod denne diskriminering, mens uddannelse, alder, geografi og nært kendskab også spiller en rolle (Olsen:2000).

Med en lidt anden dataindsamlingsmetode er der i 2013 fulgt op på undersøgelsen, og der er stadig et stort flertal, der mener, handicappede bør kunne leve et liv så nær det normale som muligt. Herudover er der sket nogle positive ændringer ift. et mere differentieret syn på, at svarene kan afhænge af graden af handicap, og om der er tale om fysiske eller andre former for handicap. Men stadig er der store udsving i både holdninger og viden relateret til køn, alder og uddannelse, når man vurderer, om der gøres nok for mennesker med handicap, eller forholdene kunne forbedres²⁸⁴.

²⁸³ Se bl.a. noterne til kap.1. 1.6

²⁸⁴ :PTU – livet efter ulykken og Scleroseforeningen stod bag undersøgelsen, foretaget af Epinion sept. 2013 (PTU - Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede blev stiftet som ”Landsforeningen til Bekæmpelse af Børnelammelse og dens Følger” (Polioforeningen) etableret i 1945).

Socialstyrelsen udgav 2011 et studie inddragende flere af de samme begreber som SFI's store undersøgelse fra 2000, hvor man på baggrund af et konkret undervisningsforløb har undersøgt børns holdninger til handicappede. Her konkluderes det, at mere viden og kontakt kan ændre holdninger og adfærd hos børnene i forhold til at møde et barn med handicap (Sandø et al.:2011)²⁸⁵.

Internationalt har der været tilsvarende forsøg på at afdække generelle holdninger til mennesker med handicap. I England har de således også været foretaget et større studie vedrørende dels implementering af et regelsæt vedrørende undervisning i anti-diskriminerende og positiv handicapadfærd, dels børns holdninger til handicappede (Becket et al.:2012). Generelt opleves det, at skolerne gør noget, men famlende og usikkert på baggrund af både manglende viden om handicap og pga. et oplevet pres med et i forvejen presset curriculum.

Manglende viden gør sig også gældende i en amerikansk undersøgelse af medicinstuderendes møde med handicappede i almen praksis (Duggan et al.:2009). Her var der overvejende tale om synlige, fysiske handicap. Patienter med handicap modtager generelt dårligere sundhedsservice end ikke-handicappede og fortæller om mangel på værdighed i disse møder, og de studerende på deres side tydeliggør ønsket om øget viden om kommunikation og om refleksioner, der inddrager handicapbevidsthed, og hele projektet identificerer tydeligt felter, som man bør tage højde for i en fremtidig uddannelsesplanlægning.

Tilsvarende mangel på viden, forberedthed og forståelse registreres i en undersøgelse gengivet i artiklen: *Developing an Education Intervention for Staff Supporting Persons With an Intellectual Disability and Advanced Dementia* (Fahey et al.:2009), hvor man ud fra irske forhold gengiver det meget komplekse problem, hvis de 2 diagnoser optræder samtidigt. De professionelle er ikke forberedt på problemer som disse via deres uddannelse. Vanskelighederne handler

http://www.ptu.dk/no_cache/nyhed/article/1795/ 15.1.2014 samt
<https://scleroseforeningen.dk/nyhed/danskerne-om-indsatsen-mennesker-med-handicap-ikke-godt-nok>

²⁸⁵ <http://danskhandicapforbund.dk/nyhed/boerns-holdninger-til-boern-med-handicap/> (2012-07-07) eller <http://www.etik.dk/artikel/447009:Hverdagsetik--Handicappede-er-pinlige--mener-6-ud-af-10-danske-boern>

bl.a. om manglende kommunikativ kompetence og om generelle holdninger, der syntes svære at ændre, og som bl.a. handlede om at acceptere stilstand frem for at forvente stadig udvikling.

Endelig behandles spørgsmål om kontakt og viden som elementer i holdninger til mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser i artikler fra hhv. USA og Australien (McManus et al.:2011; Yazbeck et al.:2004). Den amerikanske artikel betoner kvalitet i kontakt som afgørende for positive holdninger, mens kvantitet ikke spiller nogen rolle. Det konstateres samtidig, at det er et felt, som man ikke ved meget om. Der er større tradition for at undersøge holdninger til race og køn, hedder det²⁸⁶. Den australske artikel, som bygger på et større internationalt metastudie, fremhæver positive holdninger blandt professionelle og studerende inden for feltet, og her er regelmæssige kontakt og tidligere erfaringer afgørende for de positive holdninger. Køn og alder spiller også en rolle, og det konstateres, at jura alene ikke skaber holdningsændringer. Hovedkonklusionen på denne del af studiet er imidlertid ikke så positiv, idet der konstateres, at man trods lovgivning og skift i socialpolitikken stadig har en handicap-fobi i Australien²⁸⁷.

Danmark er således på linje med andre, når undersøgelser viser, at der er plads til forbedringer, når der er tale om viden om, forståelse for og holdninger til mennesker med handicap – i alt fald i den brede befolkning. Den hensigtserklæring om uddannelse af fagpersoner med handicapbevidsthed, der udtrykkes i FN's Handicapkonvention, kan således siges at have en vis baggrund.

10.2 REFLEKSION OG DISKUSSION

Allerede i 1.51 henviser jeg til bogen *"Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin"* med undertitlen *Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik* redigeret af Dederich og Schnell fra 2011 og dens centrale spørgsmål:

- a. Kan etik fungere som ikke-ekskluderende beskyttelsesområde?

²⁸⁶ Samme tendens har jeg tidligere beskrevet som generel for traditionerne inden for Kritisk Teori

²⁸⁷ Yazbeck et al.; se også Dederich (2001): s. 106, som mener, det samme gør sig gældende for den europæiske historie

- b. Hvordan er ikke-ekskluderende etik muligt i (ud)dannelses- og omsorgsprofessioner – og i centrum står anerkendelse og retfærdighed?
- c. Kan anerkendelse og retfærdighed bidrage til en ikke-ekskluderende etik i (ud)dannelses- og omsorgsprofessioner?

Bogen kan ses som udtryk for disse filosofers ønske om samfundsmæssigt at arbejde på en udvikling fra en handicappende kultur til en muliggørende kultur, og de vurderer det som vanskeligt, når samme kultur eller samfund kun synes at ville det perfekte, og hvor nytte- og økonomi-kalkuler med fokus på effektivitet og præstation dominerer.

Dederich bygger på Honneth, når han anfører, at socialfilosofien byder på et forbindende led mellem etikken og sociologien. Socialfilosofien spørger med Honneths ord, om samfundet understøtter eller forhindrer, fremmer eller truer det gode liv og et liv i værdighed²⁸⁸. Mine spørgsmål vedrørende uddannelse relaterer sig tæt til disse overvejelser.

Gennem mit arbejde er der fremkommet overvejelser, som også er inddraget i analyseafsnittene. Det handler om etik og mødet, og jeg har her belyst mødet vha. begreber fra fænomenologiske tænkere: Buber, Lévinas og K.E.Løgstrup. Undervejs er også anvendelser af specielt Løgstrup nævnt med navne som Kari Martinsen og Per Lorentzen. Alle repræsenterer og tydeliggør de centrale aspekter af mødet. Lorentzen er her den eneste, der eksplicit omtaler mennesker med handicap, mens Martinsen generelt relaterer sit arbejde til sundhedssektoren.

Kroppen er også i spil, og her har jeg anvendt fænomenologiske tænkere som Merleau-Ponty, Schmitz og Waldenfels, og kropsligt nærvær og ”Zwischenleiblichkeit”, atmosfære samt responsivitet er begreber, som optræder hos dem.

Det er imidlertid meget vanskeligt at aflæse, at de egenskaber og de værdier, som disse tænkere repræsenterer og fremhæver som centrale

²⁸⁸ Dederich (2001): *Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung*, s. 200 og Honneth, Axel (2000): *Das Andere der Gerechtigkeit. Aufsätze zur praktischen Philosophie*, s.13

for mødet og for virkeliggørelse af det gode liv, tænkes ind i en formel udviklingsammenhæng, altså ind i en uddannelsessammenhæng. Her kan den tyske filosof Dederich siges at være lidt en undtagelse, idet han samler disse overvejelser i sine værker og tydeligst og mest samlet i *Philosophie in der Heil- und Sonderpädagogik* (Dederich:2013). Tydeligheden hos Dederich kan hænge sammen med den tyske tradition for at koble filosofien til uddannelse inden for *Heil- und Sonderpädagogik*.

I kap. 4 og 5 beskriver jeg nogle af de ydre ramme faktorer og vilkår, der gør sig gældende for det professionelle møde. Flere af de samme forhold gør sig gældende ift. uddannelse²⁸⁹. Også uddannelse er påvirket af moderne tendenser som f.eks. NPM, og mange træk, som kap.5's samtidsdiagnose udviser, vil ligeledes påvirke uddannelsessystemet. Habermas' opfattelse af, at systemets rationalitet fortrænger livsverdens-værdier ses, når et begreb som f.eks. dannelse og personlig udvikling forsvinder fra bekendtgørelsestekster, f.eks. i forbindelse med overgangen fra en pædagoguddannelse til en anden i 2014. Foucaults begreber om styring kan ses omsat i den disciplinering, der ses generelt i bestræbelserne på at få studerende gennem uddannelserne så hurtigt som muligt. Endelig kan man stille spørgsmålstejn ved, om den personlige modenhed, der skal til for at anerkende den anden i sin anderledeshed, er til stede, når studerende skal være yngre og yngre. Og når man i uddannelsestekster og læringsmål vender tilbage til ret specifikke målgruppe karakteristika, så risikerer man at opøve et blik for diagnoser frem for at opøve et blik for mennesket.

At tænke en mere nuanceret og aktiv inddragelse af etik og en fænomenologisk pædagogik i forlængelse af mit hidtidige arbejde er altså en pointe med nærværende kapitel. Det må **ikke** opfattes – i lyset af mine overvejelser om at være normativ – som et forsøg på at udvikle et manual-lignende begrebsapparat, som skulle kunne lægges hen over praksis til efterlevelse. Men jeg mener alligevel, at spændet mellem de iagttagelser, som jeg har gjort i det hidtidige arbejde

²⁸⁹ Disse kommentarer baserer sig på arbejdet med implementering af en ny pædagoguddannelse 2013 – 2014 og sammenligning af bekendtgørelsestekster i den forbindelse – se også kap. 4.

sammenholdt med disse fokusgruppeinterviews, giver mig anledning til at reflektere nærmere over uddannelse inden for dette område.

10.2.1 ETIK I PROFESSIONSUDDANNELSERNE – AT FÅ HELE SKALAEN I BRUG?

Ud fra min behandling af etik i kap.3 og min argumentation for at nuancere drøftelser gennem at få en bredere vifte af etiske tilgange i spil, vil jeg sammen med de forhold, som fremtræder i fokusgruppeinterviewene med de studerende, pege på mulige indsatsområder.

Læser man studieordninger til de borgerrettede professionsuddannelser, som jeg har analyseret i kap.4, så vil man se, at begrebet etik indgår som et led i uddannelsen i forskellige sammenhænge, både i teoretiske forløb og i forbindelse med praktisk- eller klinik-ophold. Jeg har i anden sammenhæng beskrevet arbejdet med etik i bl.a. pædagoguddannelsen og arbejdet med begrebet dømmekraft i professionsuddannelser²⁹⁰.

Det er min opfattelse, at begrebet optræder i de omtalte uddannelser, men at dømme ud fra udtalelser i fokusgruppeinterviewene resulterer behandlingen eller undervisningen ikke i et sikkert fagsprog, så etikken udvikles som en integreret del af fagligheden. Det er samme resultat, som Bjørn Riebers kommer frem til i sin ph.d.(Ribers:2012). De studerende står ofte med et ”oversætterarbejde”, som de ikke altid støttes i af vejledere og undervisere. Hvis der samtidig er en opgave med at finde balancen mellem en instrumentel tilgang til borgeren over for en mere anerkendende tilgang præget af nærvær og opmærksomhed, så kan opgaven resultere i en meget subjektiv opgaveløsning i stil med det ”easy-fix”-agtige, som omtales i fokusgruppeinterviewet med de pædagogstuderende.

En nærmere analyse af den litteratur, der anvendes på uddannelserne, kunne give yderligere fingerpeg om status, og for mange professioner

²⁹⁰ Nørgaard, Britta (2012): *Anvendt etik inden for det personrettede professionsarbejde* s. 169 – 190 i Telléus og Pahuus (red) (2012): *Praksisformernes etik – bidrag til en anvendt etik*, Aalborg Universitetsforlag samt Nørgaard, Britta og Skjelmose, Lise Ovesen (2014): *Dømmekraft, didaktik og dannelse*. Herudover findes artiklen *Politi, pædagoger og professionel dømmekraft* af Norre, Skjelmose og Nørgaard i UCN’s Seriehæfte nr 7, 2013: *Dømmekraft, professionsuddannelser og det professionelle arbejde – et udviklingsprojekt med Nordjyllands Politi og Pædagoguddannelsen*, Aalborg

findes der formulerede professionsetikker, som den færdigt uddannede også kan inddrage. Nogle ikke udtømmende neddyk i litteratur på området vil pege på forskellige ”greb” i forhold til ”etisk vanskelige situationer”, som bl.a. norske Slettebø omtaler dem (Slettebø:2002). Slettebø mener sammen med sygeplejersker, som hun inddrager, at det er muligt at forebygge de etisk vanskelige situationer, selv om forskningen ikke giver dette svar. Erfaring spiller her en rolle, mens professionsetiske retningslinjer spiller en overraskende lille rolle. Slettebø inddrager alene de professionelle og ikke borgerne i sin afhandling (2002), mens hun senere sammen med Per Nortvedt også beskriver og analyserer borgerens position ift. den professionelle, når svære beslutninger skal tages (Slettebø et al.:2010:kap.11). Dette sker i lyset af begreberne autonomi og magt.

På dansk har filosofen Jørgen Husted bidraget med bøger om Etik i hhv. socialt og pædagogisk arbejde. Professionsetikker inddrages, og Husted arbejder sig frem til en model, som han kalder et etisk hjul, og som kan understøtte beslutninger, som rummer dilemmaer og etiske valg (Husted:2009;2015). I stil hermed ses fra den amerikanske litteratur et fokus på dels beslutningsmodeller, dels inddragelse af professionsetikker (Reamer:1999; 2001; 2006). Søren Juul fra RUC mener i sin doktorafhandling, at selv om der er meget fokus på etik i f.eks. socialrådgiveruddannelsen, er etikken ofte indlejret som ideologisk element i en professionel selvforståelse, som ikke kommer til udtryk i virkeligheden pga. bl.a. organisatoriske og metodeafhængige barrierer (Juul:2010:388). Juul har sammen med kollegaen Peter Højlund diskuteret dette i bogen *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde* (Højlund et.al.:2005)

Endelig kan man gennem analyse af eksamensprojekter på de borgerrettede professionsuddannelser få et fingerpeg om, hvorvidt etik behandles i skriftlige opgaver og på baggrund af hvilke begreber og litteratur. Det vil i sig selv kræve yderligere forskning. Søger man i UCVIDEN vil man finde, at 142 eksamensopgaver ud af 1174 indeholder ordet etik et sted i opgavens titel eller i resume²⁹¹.

Jeg vælger her at inddrage Svein Christoffersens model fra bogen *Professionsetik. Om etiske perspektiver i arbejdet med mennesker*,

²⁹¹ Søgning foretaget d. 6.2.2014

idet jeg mener, den på anskuelig vis illustrerer nogle af de elementer, som man må arbejde med i borgerrettede professionsbacheloruddannelser (Christoffersen:2013:65 – 88). Christoffersen udarbejder modellen ift. professioner, der arbejder borgerrettet uden specifikt at fokusere på uddannelsen hertil.

Christoffersen placerer begrebet dømmekraft i midten af sin model. Etik kunne også placeres der – eller begrebet dannelse. I lyset af mit hidtidige arbejde og med inspiration fra Buber, Lévinas og Løgstrup mener jeg, at modellen med fordel suppleres med begreberne **mod** og **fantasi**, som er værdier, de tre nævnte teoretikere peger på. Christoffersen mener selv, at Løgstrups begreb om ”den etiske fordring” skal placeres som baggrundsbillede eller ”skyggeværði” ift. dømmekraften. Dømmekraften vil, siger Christofferen, hjælpe til at tolke den etiske fordring.

Når jeg vælger at inddrage modellen her, hænger det sammen med, at det efter min opfattelse lykkes for Christoffersen at perspektivere etikken på en måde, så den ikke reduceres til beslutningsstøttesystemer eller til professionsetiske standarder. På den anden side vil jeg ikke uden videre placere ”den etiske fordring” som ”skyggeværði”, hvilket jeg har argumenteret for i kap. 2. Efter min opfattelse vil det kunne betyde et fokus på den ene ende af den etiske skala, som jeg gerne vil nuancere bredt. Samtidig kan jeg også se en svaghed ved, at Christoffersens pile alene viser den ene vej. Mine forbehold over for andre modeller er generelt, at overvejelser vedrørende etik i de aktuelle sammenhænge sjældent kan omsættes til en lineær tænkning. Modellen er imidlertid anskuelig med sine elementer, som jeg ser som mulige at omsætte i en undervisningssammenhæng (Nørgaard et al.:2014).

Figur 3: Svein Aage Christoffersen²⁹²

Det drejer sig imidlertid ikke om en evaluering af etikens status i de borgerrettede professionsuddannelser, men om, hvordan den kan, som jeg skitserer i kap.3, komme i anvendelse. Kvalificerede og kvalificerende samtaler og bevidsthed om en skala, som i den ene ende rummer nytte- og pligt-etik og i den anden ende en nærhedsetik, som kan være vanskelig at leve op til, men også en skala, som rummer andre etiske tilgange med anerkendelse, med kommunikation, med en stedfortrædende rolle og med en kropslig dimension. Vi skal udvikle en nuanceret og aktiv forholden os til etik, som sikrer en opmærksomhed som værn mod bl.a. tingsliggørelse og anerkendelsesglemsomhed – i det professionelle arbejde. At jeg ser et behov for dette ”værn” handler ikke blot om den enkelte professionelle, men også om de rammevilkår, som det professionelle møde finder sted i.

At sætte begrebet etik på skemaet, formulere det som et læringsmål og prioritere det i studieordninger er naturligvis en mulighed, og som det skitseres i det ovenstående, så undervises der i begrebet etik på forskellig vis. Jeg ser imidlertid nogle tendenser i dagens

²⁹²Christoffersen, Svein Aage (2013): *Professionsetik som dømmekraft* s. 65 – 88, modellen s. 78, i Christoffersen(red)(2013): *Professionsetik. Om etiske perspektiver i arbejdet med mennesker*, Klim.

uddannelsesverden, som på mange måder vanskeliggør mit ærinde. Jeg vil derfor præsentere nogle overvejelser, hvor den etiske skala, som jeg plæderer for, kan få en plads, som kan pege på en mere integrerende faglighed omkring etik end blot at sætte det på skemaet eller lære sig bestemte greb eller professionsetiske standarder.

10.2.2 FÆNOMENOLOGISK PÆDAGOGIK

Når jeg vælger at koble disse to begreber fænomenologi og pædagogik i relation til mit felt, hvor jeg har forsøgt at tænke bredt om det sociale arbejde, handler det ikke om, at jeg nu vil fokusere på det pædagogiske som et særligt professionsområde, men om at jeg vil reflektere over, hvordan man rent pædagogisk indtænker et fænomenologisk perspektiv i den pædagogik, som er en del af de respektive professionsuddannelser. Man kunne derfor også inddrage begreberne androgik, didaktik, dannelse eller uddannelsestænkning. Jeg dykker derfor ikke ned i den enkelte uddannelse, men forsøger at holde mine overvejelser på et generelt plan.

Flere af de filosofiske tænkere, som jeg har anvendt i mit arbejde, kan alle bidrage til en forståelse af, hvad det vil sige at tænke fænomenologisk pædagogik, om end det ikke er en disciplin, som er meget beskrevet eller afgrænset. En del af mine overvejelser i det følgende vil derfor også være egne refleksioner afledt af arbejdet med den filosofiske tænkning.

Mogens Pahuus har med artiklen *Dannelse - mellem styring og undren* en række centrale betragtninger, og artiklens titel rammer meget godt et af tidens centrale dilemmaer (Pahuus:2013). Artiklen rummer en kritik af det uddannelsessystem, som er gældende i Danmark netop nu, og som iflg. Pahuus er meget faktoropdelt og udsat for forskellige styringsmekanismer. Denne tendens rummer iflg. ham en fare for at overse centrale dannelseselementer, men også en fare for at underbetone et fagligt indhold. I forhold til også at have fokus på det faglige rummer artiklen endvidere en kritik af en af de forskere, som i Danmark netop arbejder på at koble fænomenologien med pædagogikken, nemlig Finn Thorbjørn Hansen. Pahuus' kritik går her på, om Hansen med sin betoning af det eksistentielle negligerer det faglige i den undren, som er i fokus hos Hansen.

Pahuus har tidligere behandlet pædagogiske anliggender, og her har inspirationen fra fænomenologien været åbenbar som f.eks. i bogen *Holdning og spontanitet. Pædagogik, menneskesyn og værdier* (Pahuus:1995). Flere af de begreber, som jeg opremser som centrale for uddannelse, kan aflæses – dog af og til med lidt andre ord – i bogens indholdsfortegnelse. Det drejer sig f.eks. om samtale, om åbenhed og fantasi, om sansning og intellekt og om dannelse og etik, og Pahuus plæderer i både den ældre og den nye udgivelse for, at mange væsentlige elementer i et pædagogisk virke ikke skal tænkes som modsætninger, men som værdier, der skal forenes. I den vellykkede dannelse, skal der iflg. Pahuus ske en udvikling frem mod: *et handlingsdueligt jeg, et selv og et autonomt jeg* (Pahuus:2013:152). Der skal både være plads til både en bemestringsdimension og en dimension, som mere handler om væren og at leve ud fra en form for indre kerne eller selv samt at være et autonomt selv.

Ift. et uddannelsesspørgsmål finder jeg det væsentligt at inddrage det bemestrende **sammen** med andre, dannelsesmæssige aspekter af selvet. Når jeg her kun kort omtaler Hansens eksistentielle tilgang, hænger det sammen med, at det ville åbne for en større udredning, som ville gribe tilbage til min metodediskussion, hvor balancen mellem det fænomenologiske som filosofisk tilgang med en værensdimension er nedtonet i nærværende projekt ift. en fænomenologisk **metodisk** tilgang, som Giorgi omtaler som funderet i en videnskabelig tilgang (Giorgi:2007).

I modsætning til Hansen, som iflg. Pahuus ikke tydeligt integrerer bemestringsituationen i sit ”undringsarbejde”, er jeg af den opfattelse, at det i udstrakt grad lykkes for Kirsten Fink-Jensen at forene de to dimensioner i en fænomenologisk tilgang til undervisning, som hun beskriver i bogen *Forbløffende praksisser – en fænomenologisk undervisningsstrategi* (Fink-Jensen:2012) Fink-Jensen er selv klar over det lidt selvmodsigende i begrebet – *strategi*, når netop åbenheden og undervisningsprocessens foranderlighed er i centrum (ibid.83).

Fink-Jensen inddrager både hermeneutikken og fænomenologien i arbejdet, hvor det fænomenologiske ses som centralt for at inddrage et førstpersons perspektiv for at kunne vægte både det verbale og det nonverbale, både det kognitive og en værensdimension. I dette

arbejde trækker Fink-Jensen på Giorgi, som jeg også har anvendt i min tilgang til at arbejde med fænomenologien som metode. Herudover betoner Fink-Jensen også den kritiske stillingtagen ift. de forståelser og meninger, der træder frem. Heri ser jeg en styrke i Fink-Jensens anvendelse af begrebet *forbløffende praksisser* over for Hansens *undringsfællesskaber og at stå i det åbne*. Jeg mener dog, at Hansen også har øje for en kundskabsdimension, når han i artiklen *Sokratisk og artistisk evaluering* behandler begrebet *den nærværende praksis*. Hvad Hansens stærke betoning af det eksistentielle overser, er efter min opfattelse, at der er i det professionelle arbejde ofte er tale om noget intentionelt i en situation, der er præget af handletvang (Hansen:2013:kap.12). Jeg mener derfor, kombinationen af de forskellige dimensioner hos Pahuus og hos Fink-Jensen omfatter træk ved en professionel praksis, som underbetones hos Hansen.

Ser man på de anvendte filosoffer, så er der flere af dem, der beskæftiger sig med pædagogisk tænkning i forskellige udformninger. Arbejdet med disse tænkere peger på centrale uddannelseselementer, som er oplyst i de første afsnit af dette kapitel som f.eks. krop, opøvelse af sanser, dechifreringer, fantasi, opmærksomhedskunst, responsivitet over for anerkendelsesglemsomhed, opmærksomhedsreduktion og tingsliggørelse, ikke at bruge sig selv som målestok samt etik og ansvar, anerkendelse, omsorg, tillid, verdensåbenhed, at kunne arbejde med anerkendelse og kommunikativ kompetence og at udvikle en øget opmærksomhed på etik og udvikle et fælles og nuanceret sprog om etik.

Flere af disse begreber vil man kunne finde hos f.eks. K.E. Løgstrup og hos flere af de teoretikere, som bygger på hans tanker. Problemet kan her være, at der er tale om etiske fordringer, som kan være vanskelige at omsætte i en professions- og uddannelsessammenhæng, fordi der er tale om kalds-lignende situationer. Jeg har andetsteds analyseret Kari Martinsens tilgang, en ofte anvendt omsorgsfilosof, som har inspireret mange, specielt inden for sygeplejefaget, og jeg mener, der er gode hensigter, men at den uddannelsesverden, som kendetegner Danmark i dag, i stor udstrækning er underlagt den styring med krav om evidens- og resultatkontrol samt effektivisering, som Pahuus antyder (Pahuus:2013;Nørgaard:2012a;).

Der kan være lignende vanskeligheder med de ideelle fordringer, som jeg har antydnet i forbindelse med præsentationen af Martin Buber og Emmanuel Lévinas. Der er tale om professionelle møder, selv om der i glimt kan være tale om eksistentielle møder, men man er som professionel pålagt opgaver og underlagt strukturer, som gør, at det ikke altid kan være et ”du” i Bubers forstand, man står over for i mødet med borgeren. For Buber er den pædagogiske hensigt ikke så interessant som det, han betegner som **det pædagogiske møde**²⁹³. I dette møde ses ansvar, tillid og evnen til perspektivskifte som centrale, selv om netop perspektivskiftet kan være vanskeligt, idet den professionelle i det pædagogiske møde både skal være ”hos sig” samtidig med at kunne omslutte barnet som både nutid og fremtid²⁹⁴.

Det er på samme måde også forbundet med visse vanskeligheder at inddrage filosofen Lévinas i uddannelserne, ikke blot fordi det efter min opfattelse må være en uholdbar situation, hvis man som professionel alt for ofte befinder sig i en gidsel-lignende situation i Lévinas’ forstand, men også fordi Lévinas’ egen udgave af begrebet ”undervisning” har en helt særlig karakter, som stiller særlige krav til underviseren (Holst:2011:1-7). Underviseren skal kunne tilbyde en undervisning, som dels udgør en etisk ressource i sig selv, han skal påtage sig ansvar og være rettet mod den anden, når han tilbyder denne Anden værdier, udtryks- og fortolkningsmuligheder, så ikke blot modtagerens egne ressourcer bliver tilgængelige, men hvor en etisk forstyrrelse også bringer nyt frem. Denne proces er båret af det diskursive og rummer derfor også mulighed for en kritisk refleksion²⁹⁵. Selv om jeg mener, en sådan tilgang til undervisning er værdifuld og på mange måder eftertragtelssværdig, så anser jeg den også for at være vanskelig. Vilkårene for undervisning i dag

²⁹³ Her efter Theunissen, G. (1991): *Heilpädagogik im Umbruch. Über Bildung, Erziehung und Therapie bei geistiger Behinderung* s. 27,

²⁹⁴ Buber, Martin (Nachwort 1957): *Ich und Du* s.125ff, Reclam. Klafki, Wolfgang (1974): *Dialog und Dialektik in der gegenwärtigen Erziehungswissenschaft* i antologien: *Martin Buber. Pädagogische Interpretationen zu seinem Werk*. I antologien fremføres en vis undren over, at Bubers teorier har fået så stor en plads i pædagogisk tænkning, idet alene ca. 50 sider af et samlet værk på 5000 iflg. forfatterne, primært Werner Faber, kan siges at relatere sig direkte til pædagogik og opdragelse

²⁹⁵ Ibid, Holst trækker her på bl.a. Erling Lars Dale (2000): *Etik og moral i uddannelsessystemet*.

vanskeliggør denne ideale tænkning, når f.eks. modulisering af uddannelse sammen med måling ift. faktoropdelte læringsmål uden øje for det værdifulde i processen indgår som styringsværktøj i uddannelsessammenhænge. NPM indgår sammen med en stram styring af økonomien som et vilkår i og styring af uddannelsestilrettelæggelse, af studerende og af underviseres vilkår.

Den fænomenologiske pædagogik må efter min opfattelse indtænkes i uddannelse, så den professionsbachelorstuderende opretholder en opmærksomhed og åbenhed over for den Anden i sin anderledeshed sammen med en viden om og stillingtagen til de rammefaktorer, der spiller ind på det professionelle møde. Skal denne kobling lykkes, er der også brug for at arbejde med den studerende og dennes personlige udvikling. Skal man gå ind i dette møde med åbenhed og uden ønske om at bruge sig selv som målestok, men alligevel med modet til at tage ansvaret og lade kreativiteten komme i spil, så handler det også om personlig modenhed, udvikling og om dannelse. De sidstnævnte elementer er desværre fraværende i nogle af de allernyeste uddannelsestekster på området, og den tænkning, som disse tekster repræsenterer, udtrykkes meget godt med begreberne *styring* og det *faktor-opdelte* hos Pahuus, og man kan tilføje begrebet instrumentalitet.

10.2.3 DANNELSE OG PERSONLIGHED

Dannelsesteoretikeren Wolfgang Klafki siger (Klafki:2001:69 – forfatterens egne fremhævelser): ”Efter min mening må dannelse i dag opfattes som en sammenhæng mellem tre grundlæggende evner, som man automatisk arbejder sig frem til og personligt tager ansvar for:

- *Hver enkelt menneskes evne til selv at bestemme over sine individuelle levevilkår og medmenneskelige, erhvervsmæssige, etiske og religiøse meninger;*
- *Medbestemmelsesevne, for så vidt at **ethvert** menneske har krav på, mulighed og ansvar for udformningen af vores fælles kulturelle, samfundsmæssige og politiske forhold;*
- *Solidaritetsevne, for så vidt at det personlige krav om selv- og medbestemmelse kun kan retfærdiggøres, hvis det ikke kun forbindes med anerkendelse, men derimod også med indsatsen*

for og sammenslutningen med de mennesker, der helt eller delvist er afskåret fra netop sådanne selv- og medbestemmelsesmuligheder, som følge af samfundsmæssige forhold, underprivilegering, politiske begrænsninger eller undertrykkelse”

Citatet skal ses i forlængelse af mine overvejelser vedrørende fænomenologi og pædagogik relateret til de borgerrettede professionsbacheloruddannelser. Klafki argumenterer for, at det rent metodisk er nødvendigt at sammenkoble et historisk-hermeneutisk perspektiv med det empiriske og det samfundskritisk-ideologikritiske perspektiv ift. pædagogisk forskning generelt.

Her mener jeg så, at det foreliggende arbejde kalder på en helt særlig indsats ift. dem, der ikke klarer automatikken, som er nævnt i starten af citatet, hvor mange af de borgere, jeg har mødt, vil have svært ved netop at klare automatikken og dermed muligheden for at matche samfundets opfattelse af, hvad der menes med de tre grundlæggende evner. Jeg mener endvidere, at det sidste punkt i citatet også må inddrages i vores uddannelsestænkning i bestræbelserne på at kvalificere det professionelle møde med voksne med intellektuel funktionsnedsættelse. Hvordan opnås evne til solidaritet og hvordan gøres det attraktivt at arbejde ikke bare **for**, men også **med** grupper, der er underprivilegerede?

Hermed kan man diskutere, om en tilgang, som i stor udstrækning bygger på Honneths anerkendelsesteori er tilstrækkelig. Om Honneths sfærer og særligt rettighedsbegreber er dækkende for eller tydelige nok ift. de tilføjelser, som Klafki anfører vedrørende *selv- og medbestemmelsesmuligheder, underprivilegering, politiske begrænsninger og undertrykkelse*? Ser man på mine præsentationer af Honneths teorier i forbindelse med etik, med samtidsdiagnoser og med analysen af mødet, så mener jeg, at Honneths anerkendelsesteori bidrager til en bevidsthed herom. I praksis anvendes begrebet anerkendelse imidlertid ofte på en langt mere overfladisk måde, som netop ikke har øje for de mere solidaritetsfremmende, socialpolitiske og rettighedsbaserede forhold, og som jeg anser for meget væsentlige at inddrage i en undervisningssammenhæng.

Klafkis understregning af en indsats *for og med* de borgere, som er i fokus, kan sidestilles med bl.a. de handicaporganisationer, som siger ”*nothing about us without us*”, og i det hele taget nødvendigheden af en indsats til at inddrage borgernes egen stemme (Servicestyrelsen:2011; Bengtsson et al.:2011). Denne understregning kan ift. en uddannelsestænkning betyde en prioritering af særlige kompetencer i forhold til ikke blot at kunne indgå i arbejdet med en anerkendende tilgang, men samtidig også med en bevidsthed om den professionelle som en central socialpolitisk medspiller ift. rettigheder og medborgerskab. Her ser jeg en nødvendig komplementaritet mellem uddannelse og det socialfaglige arbejde. Uddannelse er for mig en helt uomgængelig faktor i at kvalificere arbejdet med at ændre de centrale svagheder, som jeg har afdækket i min forskning²⁹⁶.

I et dannelsesperspektiv ser jeg 2 væsentlige spor, som bør understøttes. Sporene skal ikke ses som uafhængige af hinanden, idet værdierne indvirker på hinanden. Og jeg mener også, at den forbundethed mellem elementer, som er fremhævet ovenfor af bl.a. Pahuus, gør sig gældende for overvejelserne i det følgende:

Det ene spor handler om den bekymring, som også Honneth giver udtryk for, når han påpeger, at der sker en afkobling eller selvstændiggørelse af det instrumentelle ift. demokrati og dannelse (Honneth:2012)²⁹⁷. Honneth mener også, afkoblingen skal ses i sammenhæng med den fremadskridende specialisering af de enkelte fagområder. Honneth griber tilbage til filosofen Kant, når han beskriver centrale indholdselementer i den uddannelse, der skal sikre både indkomst, deltagelse i samfundslivet og social respekt eller anerkendelse. Helt grundlæggende ser Honneth en stærk sammenhæng mellem et uddannelsessystem, som udvikler evne til perspektivskifte eller decentrering af perspektivet, evne til moralsk stillingtagen og evne til at indgå i fællesskaber som altafgørende for

²⁹⁶ Nelson Mandela: ”*Education is the most powerful weapon which you can use to change the world*”

²⁹⁷ D. 25.4.2014 bringer Weekendavisen et læserbrev med titlen *Demokrati er ingen selvfølge* skrevet af Chr. Breinholt og Karsten Tuft, begge aktive i teori og praksis i dansk pædagogisk sammenhæng gennem mange år. Deres bekymring går også på, hvad der sker når dannelselementet nu ikke indgår som et mål for pædagoguddannelsen iflg. bekendtgørelsen primo 2014

at sikre en god demokratiopfattelse. Honneth udtaler dog en vis bekymring for, hvor de moralske ressourcer til solidaritet skal komme fra med en sådan udvikling, hvor instrumentalitet selvstændiggøres (Honneth:2011:612). For mig at se betyder det, at både særlige aspekter af begrebet anerkendelse, men også spørgsmål i relation til en stedfortrædende etik, hvor ansvar og solidaritet også kan være i spil, er i fare for et bliver underprioriteret.

Naturligvis skal studerende på feltet kunne bemestre det professionelle møde med omsorg, med pædagogik, med kendskab til rettigheder, konkrete politikker, viden om diagnoser og hvad der ellers hører til professionen i den givne kontekst. Instrumentalitet må bare ikke være dominerende eller stå alene, idet man så løber en risiko for at sætte demokrati og solidaritet over styr.

Det andet spor handler om mere personlige egenskaber, hvor modenhed, kendskab til sig selv og egen indre kerne kan medvirke til at sikre nærvær, opmærksomhed og anerkendelse i det professionelle møde. Udsagn fra borgerinterviewene rummer noget af dette. Et udsagn fra Sandra i gruppen af sent udviklede: *Alle kan nok lære det i et eller andet omfang, hvis de selv vil det. Og det er vigtigt, at de har selvtillid og tror på sig selv, for det er jo det, de skal hjælpe os med.* Olav i samme gruppe er mere forbeholden for, om alle kan lære det, men giver også bud på centrale elementer: *Pædagogen skal kende det andet menneske så godt, at han eller hun kan gå foran, og jeg har mødt 2 her på stedet, der kan det... Og jeg tror også du har det i dig. Det skal læger også kunne. Ja. Alle dem, der arbejder med mennesker, skal faktisk kunne det. Det er vigtigt.*

Ift. dannelseselementet bemestring kan sådanne mere personlige dannelseselementer siges at være mere relateret til de to af de tre elementer, som er nævnt for det vellykkede dannelsesideal hos Mogens Pahuus, nemlig det autonome jeg og selvet. Også hos andre af de anvendte teoretikere beskrives tilsvarende træk hos de professionelle, som fremstår som tydeligt ønskværdige. Borgerne i mit datamateriale er ganske tydelige i deres udsagn om ønskværdige træk hos de professionelle. I praksis ses behovet også, som også den norske Per Lorentzen beskriver, når han siger, at *evnen til at ville anerkende og være åben over for standpunkter og måder at gøre ting*

på, som er ulig ens egne, hænger sammen med modenhed (Lorentzen:2013:163).

Spørgsmålet er, hvordan disse træk omsættes til elementer i en uddannelse, hvor dannelsesaspektet ikke prioriteres, og i en kontekst, hvor modenhed ikke kan forudsættes, når der som i Danmark er krav om tidlig uddannelsesstart. En meget individualiseret og præstationsorienteret kultur med hyppige eksaminer og evalueringer, som det også er beskrevet i kap.5 i samtidsdiagnosen, kan betyde, at unge under uddannelse iagttager sig selv udefra som med et kameraøje og måler sig selv ift. andre for at være sikker på enten at være bedst eller i alt fald at falde ind under ”normalen”²⁹⁸. Et helt andet spørgsmål kan handle om, hvorvidt der er tale om så personafhængige træk, at uddannelse ikke er det rette ord?

Nærvær, opmærksomhed, verdensåbenhed (Pahuus), eksistentiel distanceløshed (Honneth/Dewey), og samtidig momenter, hvor man må acceptere en krænkelse af en selv og at kunne leve med dilemmaer i sit professionelle virke for blot at nævne nogle få af de (ud)dannelseselementer, som jeg ser som værende ganske tæt på det meget personlige og på selvet. Igen er spørgsmålet, om man kan udvikle disse egenskaber eller dyder(?) gennem uddannelse²⁹⁹ ?

Tidligere i kapitlet præsenterede jeg en model af Svein Aage Christoffersen med et par mulige tilføjelser. Hvis man bruger elementerne i en didaktisk tænkning, kan man forestille sig den gode rollemodel, hvad enten det er i den professionelle praksis eller den uddannelsesmæssige praksis³⁰⁰. Og herudover handler det efter min opfattelse om at arbejde grundigt og nuanceret med elementerne i felterne og så praksisnært som muligt. Det kan handle om at bruge cases i undervisningen, at arbejde med dilemmaspil, med forumteater eller anden form for dramatisering og dermed også få en vis

²⁹⁸ Begrebet er lånt af den tyske professor i pædagogik, Thomas Ziehe

²⁹⁹ Diskussionen er revitaliseret gennem bl.a. den hollandske uddannelsesstænkter Gert J.J. Biestas arbejde med centrale begreber som kvalifikation, socialisation og subjektifikation som væsentlige elementer i al uddannelse. Biesta fremhæver den personlige dimension hos både den lærende og hos læreren, og han kritiserer moderne uddannelse for at være for ”risikofri”, så man ikke udfordres på dømmekraft og på ansvar - se bl.a. Biesta (2014: kap.6 og 7 samt appendix)

³⁰⁰ Her kan man komme tæt på Lévinas’ idealer om undervisning

kropslighed ind, at arbejde med at sætte ord på værdier med forskellige teknikker og også bruge sådanne situationer til at skærpe ens opmærksomhed og sanser³⁰¹. Og primært handler det om at inddrage erfaringer fra dem, man møder i sit professionelle virke. Mange fortællinger og iagttagelser gøres med den studerendes blik. Jeg mener, der kan arbejdes med at vende dette perspektiv, så man som kommende professionel på feltet opøves i dette dobbelt-blik, hvor borgerens perspektiv og erfaringer rummer væsentlige erfaringer for det borgerrettede professionsarbejde.

10.2.4 SOCIALFILOSOFISKE REFLEKSIONER

Et af socialfilosofiens ærinder er en analyse af barrierer, der måtte være for at komme til at leve et frit liv med en vellykket selvrealisering – en analyse af snitflader mellem samfund og individ, og ofte med fokus på tab eller lidelse. Det er dog ikke lidelsen i sig selv, der analyseres, men de rammefaktorer i den konkrete kontekst, som virker ind på den konkrete lidelse. I mit arbejde er det krænkelser og den manglende anerkendelse, der har været i fokus. Her har jeg i stor udstrækning været inspireret af filosofen Axel Honneth, som med sin baggrund i Kritisk Teori, gennem sin anerkendelsesteori beskriver betingelserne for det gode liv for alle mennesker. Socialfilosofien har også konsekvenser for min analytiske tilgang, som er bredt funderet, for netop at rumme balancen mellem de involveredes perspektiv og erfaringer p.d.e.s. og mulige samtidsdiagnostiske problemstillinger og mulige ”sprækker” ift. det gode liv p.d.a.s. (Gimmler:2009).

Som eksempler på rammefaktorer kan nævnes: Bevidsthed og viden om regelsæt, konventioner, politiske og reelle omsætningsmuligheder/ capabilities, retfærdighed, tværfaglighed mm. Men hvis man som profession oplever problemer med et homogeniserende samfund, som reelt er distancerende og ofte ekskluderende ift forskellighed generelt, hvor mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser næsten synes usynlige i forskning, litteratur og uddannelser på området, og man som professionel **samtidig selv** oplever mangel på anerkendelse og ringeagt, og ens uddannelse nok primært har haft fokus på det

³⁰¹ For uddybning af de enkelte ”teknikker” se: Nørgaard, og Skjelmosse(2014): *Dømmekraft, didaktik og dannelse*

bemestrende eller instrumentelle, så kan de dilemmaer, som jeg har indledt mit arbejde med at antyde, være ganske voldsomme. En nødvendig grobund for solidaritet kan dermed være vanskelig at oparbejde, iflg. Honneth.

Et andet bidrag til disse overvejelser, som også rummer både fænomenologiske og socialfilosofiske perspektiver, kommer fra filosofen Martha Nussbaum, som jeg har introduceret i kap.3. Ligesom Honneth er det ikke mennesker med intellektuelle handicap, som står i fokus for Nussbaums forskning, men mere generelt mennesker og specielt kvinder i tredje-verdenslande, som lever under meget dårlige betingelser. Capability Approach kan ses som en ganske nøgtern tilgang, som har til hensigt at undersøge mulige barrierer for at realisere det enkelte menneskes capabilities og om muligt fjerne barriererne. Capability Approach fokuserer på værdighed og livskvalitet. Nussbaum opstiller minimumsbetingelser eller -"rettigheder", som næsten kan ses som en konkretisering og præcisering af FN's menneskerettigheder. Nussbaums tilgang er i Danmark anvendt i pædagogikken ift. gruppen af sent udviklede (Jensen et al.:2011). Ift. **uddannelse** af de professionelle mere konkret, får man ingen svar hos Nussbaum – og heller ikke hos Honneth³⁰².

Honneth og Nussbaum adskiller sig begge fra nogle af deres diskussionspartnere (Fraser, Sen) på den måde, at det hverken for Honneth eller Nussbaum handler om materielle livsbetingelser, men mere om holdninger og værdier. Nussbaum har dog vanskeligheder ved helt at argumentere udenom det materielle, når behov for mad og at holde sig i live er i fokus. Som hun påpeger, er der lande, som fungerer fint på disse felter, men til gengæld svigter vedrørende ytringsfrihed, religionsfrihed og medborgerskab (Nussbaum:2011:18ff).

³⁰² Der er dog antydninger af, at uddannelse i form af bl.a. at nyttiggøre moral og teori til refleksioner over afvigelser hos Nussbaum. Dette ses bl.a. i Dederich (2001): *Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung*, s. 30f. Honneth betoner på et generelt plan problemet med instrumentalisering gennem bl.a. uddannelse, som betyder risiko for både demokrati og for solidaritet; Honneth, Axel (2012): *Erziehung und demokratische Öffentlichkeit. Ein vernachlässigtes Kapitel der politischen Philosophie* s. 429 – 442 , *Zeitschrift Erziehungswiss* 2012:15, Online publiziert 07.07.2012

I en dansk kontekst er spørgsmål om de helt basale behov ikke helt så påtrængende. Til gengæld dukker spørgsmål op på linje med f.eks. medborgerskab, om retfærdighed og lige fordeling – også som andet og mere end anerkendelse i Honneths' forstand. Det har vi også set i mine data. Det materielle og mere praktiske hører med til det levede liv – men også andre forhold må prioriteres, som Klafki-citatet ovenfor også indikerer.

Nussbaum inddrager filosofen Rawls i sine overvejelser om at tilgodese materielle behov og om en basal social retfærdighed, og hun diskuterer, hvor grænserne går for en forståelse af, hvad samfundet kan og skal forvente i sin kontrakt med den enkelte borger. Rawls selv ser bort fra mennesker med intellektuelle handicap og anser retfærdighed for rent hypotetisk for dem (ibid.87). Gruppen falder udenfor kategori, mener han! Heroverfor kan man med Honneth og bl.a. Siep, som forholder sig til Honneths begreber, overveje, om der er en forståelse af, at man kan møde anerkendelse og solidaritet i den sociale sfære uden modydelse (se 3.4 og Siep:2009).

Som professionel i mødet med mennesker med intellektuelle handicap, som måske oven i købet ikke er synlige funktionsnedsættelser og derfor kan forekomme vanskeligt forståelige for omgivelserne, er det overvejelser og forhold, som må være en del af den professionelle bevidsthed. Viden om politiske, strukturelle og juridiske forhold er nødvendige, og Nussbaums og Honneths arbejder tydeliggør dette. I et samfund præget af nedskæringer, effektivitets- og præstationshensyn vil spørgsmål om retfærdighed også trænge sig på. Her må professionelle på feltet være i stand til at argumentere og være talerør for nødvendigheden af anerkendelse og opmærksomhed over for disse borgere³⁰³. Professionelle må have blik for, hvilke strukturer i samfundet, som understøtter retfærdighed, og hvilke der underminerer den, og der er altså ikke blot tale om materiel fordeling, men lige så vel om behandling af det enkelte menneske (Forst:2007:291-304). I et samfund som det danske løber vi en risiko for at blive blinde for de faktorer, der er væsentlige for det gode liv -

³⁰³ Filosofen Ricoeur (1990) tydeliggør forskellen på kærlighed og retfærdighed i bogen *Liebe und Gerechtigkeit /Amour et Justice* og advarer mod at sidestille retfærdighed med fordelingsretfærdighed. I forbindelse med retfærdighed er det formelle en styrke, og argumentationen er essentiel.

og hvor skal solidaritet og en mulig social indignation så komme fra³⁰⁴?

Det er imidlertid elementer, som efter min opfattelse er placeret på én dimension, og der er behov for inddragelse af andre værdier som en del af uddannelsen i form af det dannelsesmæssige og personlige, som jeg har argumenteret for, men også – ift. den socialfilosofiske dimension – en mere humanistisk dimension, som trækker på nogle af de værdier og elementer, som jeg skitserede i afsnittet om menneskesyn i kap. 3.

Uddannelser til det borgerrettede professionelle arbejde vil ud fra en sådan argumentation skulle rumme både et socialfilosofisk og antropologisk perspektiv. Filosofen Dederich diskuterer i bogen relevansen af at inddrage enten antropologien eller begrebet menneskebilleder i pædagogiske sammenhænge og altså også som en del af en uddannelse (Dederich:2013, kap.6)³⁰⁵. Tidligere har man, iflg. Dederich, set uheldige tendenser til at lade antropologien udvikle sig til en ”special”-antropologi, som placerede sårbarhed, afhængighed, særlige behov mm i en kategori for sig frem for at se disse træk som helt almenmenneskelige. Inddragelse af antropologien skal have fokus på det ikke-fastfrysende blik og på det processuelle, hedder det. Der er altid noget i det andet menneske, der unddrager sig iagttagelse og forståelse, hedder det hos Lévinas og her hos Dederich. Og Dederich inddrager Waldenfels, når han siger, at det også **skal** være sådan. Gennem det professionelle arbejde skal vi ikke arbejde på at gøre den anden mindre forskellig (ibid.132).

³⁰⁴ Habermas-citat hos Rainer Forst (ibid): *Könnte eines Tages ein emanzipiertes Menschengeschlecht in den erweiterten Spielräumen diskursiver Willensbildung sich gegenüberreten und doch des Lichtes beraubt sein, in dem er sein Leben als ein gutes zu interpretieren fähig ist*; Habermas (1987): *Philosophisch-politische Profile* s.375. Honneth bekymrer sig om solidariteten (2012): *Erziehung und demokratische Öffentlichkeit. Ein vernachlässigtes Kapitel der politischen Philosophie* s. 429 – 442, *Zeitschrift Erziehungswiss* 2012:15, Online publiziert 07.07.2012, og danske Søren Juul (2010) bekymrer sig om social indignation i sin doktorafhandling (2010): *Solidaritet, anerkendelse, retfærdighed og god dømmekraft*, Hans Reitzels Forlag

³⁰⁵ Dederich er professor i Allgemeine Heilpädagogik, Theorie der Heilpädagogik und Rehabilitation ved Kölns Universitet.

Jeg mener, disse overvejelser munder ud i en uddannelsesmæssig opgave, der skal kunne rumme refleksioner over flere forhold. Det gælder mennesket og mennesket i sin totale anderledeshed, som åbner for en diskussion af normalitet og afvigelse uden et bagtæppe af eksklusion og reduktion af mennesker til **kun** at være deres handicap. Det gælder endvidere et samfund, som åbner for diversitet og strukturer, der muliggør diversiteten, og som samtidig nedtoner de strukturer, der modarbejder en sådan udvikling. Det gælder etiske overvejelser, som rummer en anerkendelse af den anden i sin anderledeshed, velvidende at man som professionel skal håndtere ansvar, som samtidig kan efterlade en med en vis ambivalens.

Med inspiration fra den tyske professor Hajo Jakobs *Heilpädagogik zwischen Anthropologie und Ethik. Eine Grundlagenreflexion aus kritisch-theoretischer Sicht*, som beskæftiger sig med samme målgruppe som jeg og med mange af de samme indfaldsvinkler, mener jeg, mange af de ovenstående, opsummerende tanker kan illustreres i følgende tankemodel (Jakobs:1997:158):

Natur/naturalitet	Historie/ socialitet
Individ	Person
Et levende, biologisk væsen	Samfundsmæssigt væsen
Erkendelse – Subjekt	Social anerkendelse
Subjekt → Objekt	Subjekt ↔ Subjekt
	Socialfilosofi, Etik, Pædagogik
Erkendelse relateret til individ →	Erkendelse relateret til person →
Indifference	Individualitet
Forskelsløshed, tingsliggørelse, fremmedgørelse	Inkluderende forskel
	Mimesis

Figur 4: Hajo Jakobs (1997:158) tankemodel (min oversættelse)

Mange af de forhold, som nævnes med bekymring af flere af de teoretikere, som jeg bygger mit arbejde på, og som fremtræder klart i samtidsdiagnosen i kap.5, er at finde i venstre side af Jakobs' model. Også en tendens til biologisering og diagnosefixering kan vække

bekymring, fordi det samtidig signalerer et reduktionistisk menneskesyn. Mange styringsmekanismer og en forestilling om at være et – i princippet udskifteligt – individ, vækker ligeledes stor bekymring.

Til højre ses mennesket som en person i sin anderledeshed og i sin socialitet, der kan have mange niveauer. Kombinationen af socialfilosofi, etik og pædagogik hænger ikke sammen med ét fag alene, men er efter min opfattelse centrale elementer i alle de borgerrettede professioner, som kan komme ind under begrebet socialt arbejde i videste forstand.

Jakobs' er inspireret af Kritisk Teori og understreger denne tilgængs forandringsinteresse ift. samfundets svageste, og han betoner nødvendigheden af et kritisk hermeneutisk fundament for at kunne betragte den anden som et helt menneske (ibid.65ff). I den forbindelse understreger han menneskets socialitet som et ontogentisk vilkår. Honneth inddrages i en drøftelse af nødvendigheden af dels samfundsmæssige ændringer, dels nødvendigheden af at afdække det menneskesyn, som har indflydelse på f.eks. pædagogisk handlen og på mødet (ibid.115f).

Endelig anvender Jakobs begrebet *mimesis*. Her henviser Jakobs bl.a. til Jürgen Habermas³⁰⁶. Mimesis som begreb tænkes ofte hjemmehørende i kunstens verden og kan hænge sammen med imitation og efterligning. I den forståelse stammer begrebet fra Aristoteles ligesom begrebet *phronesis*. Habermas henviser på sin side til Horkheimer og Adorno og deres *Dialektik der Aufklärung*. Mimesis præsenteres som en form for modstand mod en instrumentalisering af naturen, og den rummer en afstemthed i f.eks. mødet, som ikke indebærer en prisgivelse af egen identitet. Habermas beskriver i *Theorie de kommunikativen Handelns* mimesis som en naturforankret æstetisk instans, som rummer mulighed for en anden kritisk dimension end den blotte instrumentelle og kognitive rationalitet³⁰⁷.

³⁰⁶ Henvisningen går på: Habermas, Jürgen (1986): *Der philosophische Diskurs der Moderne. Zwölf Vorlesungen*. Kapitel III: *Drei Perspektiven* s. 65 - 94

³⁰⁷ Habermas, Jürgen (1981): *Theorie des kommunikativen Handelns* I s. 522 (her i udgave fra 1988). Beskrivelsen af mimesis foregår som en form for kritik af de tidligere

Den bærer i sig et særligt perspektiv, som rummer indføling og intuition, og som ikke umiddelbart lader sig sprogliggøre. Derfor kan det være vanskeligt f.eks. at fortælle, hvad der overgår det menneske, der som subjekt f.eks. udsætter andre for eller selv udsættes for krænkelse (Habermas:1986:85f). Noget af den kritik, der kan rettes mod Habermas' teori om kommunikation for at have for stærkt et kognitivt fokus, kan balanceres ved at inddrage begrebet mimesis.

Jakobs nævner det i forbindelse med sit arbejde og i sit skema, og jeg mener, begrebet mimesis kan relateres til flere af de fænomenologiske tænkere, som er inddraget også i mit arbejde, og som placerer kroppen og dens kommunikation som et centralt element i interaktionen – og specielt i 'mødet'. Her bliver mimesis et centralt element i at kunne udtrykke sig og sig selv og samtidig være lydhør, sensitiv og receptiv over for den anden, så man afstemmer sine reaktioner. For Jakobs er det væsentligt at betone en balance i et perspektiv, der ikke er ren forstandsmæssig og heller ikke ren affekt og drift, når han p.d.e.s. fremdrager aspekter af Kritisk Teori - som f.eks. mimesis - og p.d.a.s. særlige aspekter af etikken, som kan handle om medlidenhed (Jakobs:1997).

Samtidig kan mine overvejelser inddrages i helt nye forskningsspørgsmål, fordi netop højresiden af Jakobs oversigt kan ses som værende under pres af velfærdsteknologiske løsninger. P.d.e.s. kan tekniske løsninger bidrage til et større råderum og mere frihed for den enkelte borger, og p.d.a.s. kan sådanne løsninger (spiserobot, vaske-toiletter, specielle I-Pads) forstærke en kropslig fremmedgørelse, fordi den professionelle så ikke så hyppigt behøver tage del i basale funktioner. Når samtidig unge studerende på vej ind i professionerne vokse op med nye sociale medier og ikke altid er så fokuserede på det fysiske nærvær og mimesis, så kan der her ligge endnu et element, der vanskeliggør det vellykkede møde.

Med disse betragtninger ser jeg uddannelsesspørgsmål i forhold til at ruste professionsbachelorer til et møde med samfundets svageste som et spørgsmål, som ikke lader sig besvare på enkelt vis. Der er p.d.e.s. en række humanistiske værdier og idealer, og p.d.a.s. en række

ophavsmænd til kritisk teori, Horkheimer og Adorno, og Habermas opstiller netop en kritik af den totale instrumentaliserings af fornuften.

nyttehensyn og tendenser i samfundet, som indvirker på både den generelle uddannelsestænkning og på de individuelle uddannelsesforløb. I dette krydsfelt må man den enkelte uddanne og danne sig. Mit ærinde er her at bevidstgøre om en gruppe mennesker, for hvem 'mødet' vanskeliggøres af, at Jakobs' balance er svær at opnå. Denne analyse peger samtidig på, at den måde, som uddannelsessystemet i dag fungerer på, rummer nogle mønstre, som ikke hjælper denne balance på vej. Når der så er samfundsmæssige udviklinger som f.eks. en kropslig fremmedgørelse pga. teknologier, der peger i samme retning, så vanskeliggøres opnåelse af balancen yderligere.

Diskussionen kunne naturligvis bevæge sig ad andre spor, som i større udstrækning ville trække på etikformer, som jeg kort har skitseret i kap.3 under overskriften "i bredden", og som rummer pligt- og nytteetik. Baggrunden for at inddrage en fænomenologisk inspireret pædagogik skal ses i lyset af de etiske overvejelser, som jeg mener følger af en "etik i dybden", og som rummer anerkendelse, anerkendelse af diversitet, mimesis og analyser inddragende socialfilosofien for netop at tydeliggøre barrierer for at kunne leve det gode liv og dernæst at kunne afhjælpe disse barrierer. Her ser jeg uddannelsessystemet have en helt særlig rolle.

KAPITEL 11: KONKLUSION OG NY VIDEN

Jeg foretager her en indledende og overbliksskabende opsamling ift. mine kapitler i kronologisk rækkefølge, hvorefter jeg foretager en mere helhedspræget perspektivering, som fremdrager andre perspektiver end de mere socialfilosofiske betragtninger og implikationer, som afslutter kap.9 og 10. Fremgangsmåden er valgt for ikke blot at gentage mig selv ved at skrive opsamling på opsamling. Endelig fremhæves, hvad mit arbejde har belyst ift. mine forskningsspørgsmål, og således tydeliggøres ny viden.

Jeg finder det tankevækkende:

- At målgruppen ikke har været opfattet som interessant og derfor kun sparsomt genfindes i de forskelligste forsknings- og teorifelter nationalt og internationalt. Det forholder sig sådan til trods for, at flere af de forhold og karakteristika, der kendetegner gruppen, vil kunne genfindes hos andre, bl.a. ældre med svækkelser relateret til f.eks. Alzheimers og demenslidelser.
- At der i relation til feltet kan iagttages en opmærksomhed på etik, der efter min opfattelse tenderer til at overse væsentlige aspekter. Det drejer sig om anerkendelse, respekt og forståelse, og mange af disse forhold udspiller sig i kommunikative og interpersonelle sammenhænge, men også mere strukturelle forhold spiller her en væsentlig rolle. Inddragelse af og viden om teorier, som jeg har bygget på, kan bidrage til understøtte en sådan opmærksomhed. Det er også min opfattelse, at det professionelle felt kunne profitere af en nuancering af etik-forståelsen, og det gælder bl.a. begreber som stedfortrædende og/eller advokatorisk etik. Hvis der ses en berøringsangst for at optræde som stedfortrædende i en professionel relation, mener jeg, det kan hænge sammen med en opfattelse af afhængighed, som jeg

opfatter som misforstået. Begreber som afhængighed og autonomi kan derfor også med fordel tydeliggøres og drøftes, så man undgår unødige dikotomier. Afhængigheden er for mig at se et vilkår. At være professionel i det konkrete felt indebærer derfor også en bevidsthed om ansvar, som rækker ud i en fremtid, som man ikke kender. Det er en af grundene til, at den stedfortrædende etik synes (ekstra) vanskelig i arbejdet med voksne.

Focus på dechifreringer og responsivitet kan ses i forskellige udformninger, og ikke blot på et intersubjektivt mikro-niveau. Generelt mener jeg, der er behov for øget opmærksomhed og fokus på det særlige i det almene på både et meso- og makroplan, forstået på den måde, at der må individuelle og etisk velovervejede løsninger til for at sikre borgere med intellektuel funktionsnedsættelse et værdigt liv.

- At der kan iagttages misforhold mellem diskurser i en række dokumenter og så den praksis, disse er med til at regulere. Det gælder lovgivning, konventioner og politikker på alle niveauer fra EU til den enkelte kommune; det gælder interesseorganisationer, og det gælder uddannelsesbekendtgørelser. Overordnet set kan man herudover iagttage tendenser i form af styringsmekanismer, som bestyrker og understreger disse misforhold.
- At min samtidsdiagnose med tråde tilbage til dels kapitlet om etik, dels diskursanalysen og analyserne generelt i kap.4 og 5, viser, at der ikke er tale om løsrevne og rent danske iagttagelser, men at udviklingen på feltet kan ses som illustrativ for en mere generel udvikling, hvor anerkendelsesfravær og -glemsomhed samt tingsliggørelse er begreber, som synes karakteristiske.
- At det metodisk er muligt at få en adgang til feltet, så også borgere med intellektuel funktionsnedsættelse får stemme. Det er desværre et felt, som ofte står svagt i diverse undersøgelser

og i forskningen generelt. Disse forhold betyder, at mine etiske overvejelser vedrørende adgangen til og mødet med feltet ind imellem har budt på overvejelser, som kun svagt reflekteres i litteraturen. Hensyn til anonymitet er vægtet højt, og samtidig håber jeg, at mit arbejde kan fungere som øjenåbner.

Borgere

- At borgere med intellektuel funktionsnedsættelse udtrykker oplevelser, som kan rubriceres og tolkes som mangel på forståelse og som krænkelse.
- At disse oplevelser findes på de forskellige livsverdensområder.
- At flere af disse oplevelser hidrører fra et strukturelt makro- og mesoniveau.
- At der også er oplevelser med manglende forståelse og med krænkelse på et mikroniveau
- At borgerne gennem deres oplevelser og erfaringer danner sig et indtryk af, hvad den professionelle skal rumme for at bidrage til det vellykkede møde, at de reflekterer over det og tager stilling til de professionelles bidrag til mødet.
- At borgernes oplevelser kan ses som udtryk for en vis afventende holdning og tilpasning, der også kan rumme resignation

De professionelle

- At også personalet selv kan opleve krænkelse på forskellig vis. De professionelle gør sig mange overvejelser om det professionelle møde, og de er også selv medvirkende til krænkelse. Det kan ske direkte i relationen med borgeren – og det kan opleves som forhold, relateret til, at man som professionel er ”systemets forlængede arm”. Krænkelserne ses derfor dels som personbårne, dels strukturelle.

- At flere af de professionelle oplever sig mangelfuldt ”klædt på” og forberedt efter endt uddannelse, når det gælder mødet med voksne med intellektuel funktionsnedsættelse. Det gælder dels kommunikation, etik og anerkendelse, dels kendskab til rettigheder, politikker og konventioner.

Uddannelse

- At man p.d.e.s. ser en gruppe borgere, som på mange måder synes usynlige, men som på mange andre måder har fællestræk med de fleste af os, og som i et meget komplekst, moderne og individualiseret samfund har svært ved at gøre sig gældende og derfor oplever mangel på anerkendelse. Mange af os vil kunne stå i ***lignende ikke-able*** situationer. Og p.d.a.s. ser vi aktuelle styringsmekanismer præge uddannelsesbilledet mere og mere, så de elementer, som allerede i dag gengives og registreres som svagheder og mangler blandt uddannede og studerende, risikerer at svækkes yderligere, f.eks. etik og dannelse.
- At en række dilemmaer i feltet, som jeg har gengivet, og som ofte ligger til grund for mangel på forståelse og anerkendelse, dermed risikerer at fremstå endnu tydeligere i et fremtidigt scenario. Det fremstår bl.a. tydeligt, at nogle af de kompetencer, der ud fra mit arbejde efterspørges stærkest ift. mødet, er svære at sprogliggøre, at bringe ind i en tydelig uddannelseskontekst og at opnå anerkendelse for!
- At der derfor må være en revurdering af, hvordan vi uddanner til dette felt. I dag kan feltet synes lille ift. målgruppens antal, men med en parallelitet til ældreområdet er der for mig at se en ganske stor del af befolkningen, der kan være målgruppe for professionelt og borgerrettet arbejde som i dette projekt. Og her mener jeg, at begrebet dannelse har sin helt centrale og nødvendige plads i en hvilken som helst uddannelsessammenhæng.

11.1 NY VIDEN

Overordnet set mener jeg, at udgangspunktet for min undren og nysgerrighed på feltet, nemlig at en gruppe borgere synes usynlige og uden stemme, og at de ofte oplever krænkelser, ikke blot fremstår tydeligt gennem mit arbejde, men at det også fremgår, at deres situation risikerer forværring.

Ud over det fokus, som mit teoretiske, analytiske og empiriske blik har betydet, så har hverdagens iagttagelser fra presse, politik, uddannelsessammenhænge og fra kontakt til praksis overbevist mig om, at nødvendigheden af et øget fokus på feltet og de **dilemmaer**, der kan iagttages deri, stadig er meget aktuel! En aktualitet, som jeg også oplever gælde for det dobbelt-blik, som jeg har forsøgt at fastholde gennem mit arbejde. Mønsteret med dilemmaer betyder også, at selv om dilemmaerne fremstår tydeligst blandt de professionelle, så har borgerne oplevelser, der er forbundet hermed.

11.1.1 BORGERPERSPEKTIV

Voksne med intellektuelle funktionsnedsættelser oplever i et moderne samfund, at flere forhold kan opleves vanskelige. Det kan være hverdagens udfordringer med bolig, transport, arbejde, fritidsaktiviteter, netværk o.l., som ændrer karakter. Vanskelighederne kan være af fysisk art, og de kan hænge sammen med både manglende intellektuelle kompetencer og med f.eks. mangelfuld støtte af både lovgivningsmæssig, social og økonomisk art. Lever man med en funktionsnedsættelse, der nødvendiggør en regelmæssig kontakt med og en vis afhængighed af professionelle, så kan disse vanskeligheder opleves som mangel på anerkendelse og forståelse af, hvem man er, og hvilke behov man gerne ser dækket.

Selv om der i mit datamateriale ikke er eksempler, der kalder på store overskrifter som tidligere skandalesager på feltet, så kan mit arbejde ses som en kritik af, at der er kommuner, der ikke lever op til lovens bogstav. Det er et aspekt af sagen, som også fremføres af DSI i en undersøgelse fra maj 2014, som påpeger, at deres

medlemsorganisationer oplever 95 % stigning i problemer vedrørende retssikkerhed siden kommunalreformen i 2007³⁰⁸.

Mit arbejde kan også ses som en undren over, hvorfor det er så sjældent, at man ser gruppen af voksne med intellektuelle funktionsnedsættelser omtalt – det være sig i forskellige teoretiske discipliner og i forskningen. Det gælder både det socialfaglige, det sundhedsfaglige og det pædagogiske område. Denne usynlighed betyder også, at der kan være en mangel på forståelse i den brede befolkning – ganske enkelt fordi man ikke kender målgruppen og knap nok kender dens eksistens.

En anden overvejelse, som mit arbejde kalder på, er, om den forståelse af socialt arbejde, som i dag fylder meget i det professionelle landskab, er så tæt forbundet med beskæftigelse og arbejde, at liv næsten opfattes som ensbetydende hermed. Jeg ser i dag det pædagogiske og det sociale felt præget af en idé om arbejde og beskæftigelse som en så afgørende værdi, at socialt arbejde, pædagogisk arbejde og omsorgsarbejde i vid udstrækning måles på, om borgeren bliver klar til at arbejde for samfundet. Det gode liv for borgere, som ikke uden videre kan opfylde denne funktion, synes derfor langt væk, og disse borgere kan som målgruppe risikere at blive overset. Sammen med de tendenser, som NPM indebærer, kan krav om beskæftigelse og nyttiggørelse af færdigheder tilsidesætte andre værdier.

Når målgruppen og dens bagland ofte fremstår med en ganske svag stemme, vanskeliggøres synliggørelsen og dermed også kendskab og forståelse. En del af gruppen har ikke et bagland, der kommunikativt formår at slå igennem: Det kan f.eks. skyldes stor arbejdsbelastning med blot at få en hverdag til at hænge sammen for og sammen med de voksne borgere, der har brug for støtte. At få støtte til at interagere med kommunale myndigheder er derfor for mange meget væsentligt, og i en periode med store omlægninger og nedskæringer på netop det kommunale område kan gennemgribende forringelser for netop den

308

http://www.handicap.dk/nyheder/copy2_of_2014/handicaporganisationer-retssikkerheden-er-truet-i-hele-landet maj 2014

aktuelle målgruppe iagttages, uden at disse finder vej til offentligheden.

Og gruppen selv – som man ikke uden videre kan uddrage noget generelt om: ja, ofte kender de alt for godt deres egne begrænsninger og betydningen af deres afhængighed. Det betyder også, at de forbliver ganske loyale i deres udsagn, og at de ofte er gode til at aflæse bittesmå signaler fra dem, de interagerer med, og derefter tilpasse sig dem.

Overordnet oplever jeg desværre, at der er udtalelser, som signalerer mangel på anerkendelse i relation til flere af sfærerne i Honneths forståelse, og jeg oplever også udsagn, hvor der kan være signaler om, at det at kunne tilsidesætte eget perspektiv og begær for den andens kan være vanskeligt.

11.1.2 PROFESSIONSPERSPEKTIV

Som under borgerperspektivet vil jeg også ift. professionsperspektivet fremdrage et aspekt, der relaterer sig til spørgsmål om rettigheder og lovgivning. Professionsperspektivet i mit arbejde rummer en forholden sig til et lovgrundlag som en del af det borgerrettede professionelle arbejde, uden at det dog fremstår som et særlig eksplicit grundlag for det professionelle arbejde i mit datagrundlag. Det gælder både praksis og uddannelse, og et øget fokus på et bredt rettighedsbegreb vil efter min opfattelse understøtte inklusion i form af både socialintegration og systemintegration (se 5.1). Et andet centralt punkt kan ses i lyset af dels begrebet NPM, dels min samtididiagnose. Der er i dag fokus på performance forstået som en effekt af den ydelse, som f.eks. en kommune bestiller og betaler for. Her bliver ydeevnen i det sociale system værdsat, mens humanistiske værdier trænges i baggrunden (Kemp:2011:215-228).

Dette ses også i det spørgsmål, jeg rejser i forbindelse med uddannelse. Er der plads til en diskursiv dannelsesproces, som bl.a. kunne nuancere både en bredere lovforståelse som nævnt ovenfor, men også en mere nuanceret etisk bevidsthed? Naturligvis er det godt for den professionelle at besidde en viden, der samfundsmæssigt er værd at besidde, men viden i sig selv medfører ikke nødvendigvis en kompetence, der lever op til de krav, som min afhandling afdækker.

Ift. begrebet etik ser der ud til at være plads til forbedring, både når man ser på danske forhold (Ribers:2012) og på norske (Tveit:2011, 644-659). Mange ny-udgivelser kunne være et tegn på, at der er en bevidsthed herom. Her bliver undervisningen og omsætningen til praksis af afgørende betydning.

En anden vinkel på et professionsetisk perspektiv handler om den rolle, man som forsker også er i. Jeg har i mine forskningsetiske overvejelser henvist til Merton. Hans ”deleforpligtelse” kan ses som vidensdeling som led i en demokratisk offentlighed. Men kan krav om performance p.d.e.s. betyde, at deling af viden og offentliggørelse overdøper andre aspekter af en god uddannelsespraksis, idet publicering mm. forbindes med systemets ydeevne, points og penge i tråd med NPM, og p.d.a.s. betyde, at de kompetencer og den viden, studerende formodes at erhverve sig i forbindelse med uddannelse, deles op i små enheder, der ”udprøves” uden blik for helheden?

11.1.3. ANALYSENS MØNSTRE I MAKRO- OG MESOPERSPEKTIV

Ud over mit tydelige dobbeltperspektiv på både borger og professionel, så har jeg gennem forskningsprocessen også haft et øje for den samfundsmæssige og organisatoriske kontekst, som mødet finder sted i. Også denne ramme eller kontekst giver anledning til nogle opsamlende refleksioner, som jeg her gengiver i kort form.

Helt overordnet mener jeg, det er vanskeligt at fremanalysere en balance mellem et retsligt, etisk og socialt perspektiv på borgeren. Der er ansatser i det forskellige materiale i kap.4, og samtidig er der dels upræcise og depersonaliserede formuleringer, dels mangler kongruens mellem et diskursivt niveau og praksis. Min opfattelse er – som det er fremgået af f.eks. kap.5 – at en sådan balance ikke findes, og muligheden for en sådan balance er under pres.

Anerkendelse og professioner er et andet aspekt som kan ses i et makro- og mesoperspektiv. En gængs professionssociologisk forståelse af professionerne vil her tydeliggøre mangel på anerkendelse, mens en borgerskabsbaseret tilgang vil kunne give andre vinkler på anerkendelse og profession. På det praksisnære niveau viser flere eksempler, at en intern anerkendelses”kamp” finder sted.

Anerkendelse, dannelse og selvvirkeliggørelse er forhold, som jeg mener, gør sig gældende ift. uddannelsesperspektivet, og det er forhold, som kan kontrasteres til præstation, effektivitet, målbarhed, fakta. Også her mener jeg, at det er vanskeligt at fremanalysere en balance.

Disse ubalancer på makro- og mesoniveau ses efter min opfattelse som medvirkende faktor for, hvordan de konkrete møder udspiller sig, og jeg mener, det er fremgået af analyseafsnittene 6 – 10.

11.2 OPSAMLENDE

Overordnet set rejser mit arbejde nogle spørgsmål til yderligere undersøgelse. Der er et spørgsmål, om rettigheder helt generelt, som relaterer sig til det mere socialpolitiske. Der er spørgsmål, som relaterer sig til det værdipolitiske, og som ses både, når det gælder uddannelse og socialt arbejde generelt, og når det gælder anerkendelse og inklusion mere specifikt.

Kvalitet i uddannelse af de professionelle lyder det ofte, når nye uddannelsesbekendtgørelser fremsættes. Det kan man dårligt være uenig i. Mit arbejde demonstrerer, at kvalitet, hvis den skal være med til at kvalificere det professionelle møde mellem den professionelle og borgerne med intellektuel funktionsnedsættelse, skal rumme kvaliteter, der er kendetegnet ved dannelse, ved humanistiske værdier, ved en kvalificeret og nuanceret etisk forholden sig og en integration af en etisk ”know-how”, der betyder, at den professionelle kan håndtere dilemmafyldte, komplekse og ofte ukendte situationer med integritet og med person- og situationssensitivitet. Det fordrer, at vi har fokus på den form for anerkendelse, hvor man nedtoner ens eget perspektiv³⁰⁹ - altså ikke underlægger sig fravær af **anerkendelse** – og at man er parat til at inddrage sig selv i en form for **opmærksomhedskunst**, så man virkelig ser den anden.

Teoretisk har jeg trukket på inspiration fra mange sider. Et socialfilosofisk og fænomenologisk grundlag har fungeret som grundlag for mit dobbeltblik på borger og professionel, og det har samtidig været en værdifuld ramme for at belyse feltet på både meso- og makroplan.

³⁰⁹ Honneth efter Hegel: *Anerkennung - die wechselseitige Beschränkung der eigenen egozentrischen Begierde zugunsten des jeweils Anderen* (Honneth:2010:32)

Axel Honneths arbejde har været værdifuldt i f.t. forståelsen af begrebet anerkendelse, dets oprindelse og værdi samt det pres, som lægges på begrebet i den konkrete sammenhæng. Hans nyeste arbejder kunne give anledning til yderligere betragtninger om både borgerne og om de professionelle (Honneth:2013a og b). Jürgen Habermas' har som en ældre repræsentant for Kritisk Teori været en aktiv refleksionspartner – både ift. et samfundsperspektiv, ift. kommunikation og ift. metode. Michel Foucault har som endnu en kritisk tænkere kunnet bidrage med et kvalificeret og skrappt blik for både målgruppen, styringsformer og diskurser.

Hertil kommer inspirationen fra andre filosoffer, for hvem fænomenologien står helt centralt, og for hvem det intersubjektive rummer mange lag, så jeg gennem arbejdet med har kunnet udvide en forståelse af, hvad der skulle til for at kvalificere mødet mellem borgeren og den professionelle.

Både mit empiriske og mit teoretiske arbejde har skærpet blikket for, at der er behov for at nuancere en etikforståelse og – bevidsthed på feltet. Flere af de ovenstående filosoffer har her kunnet bidrage til en nuancering, mens jeg specielt fra en tysk sammenhæng har kunnet inddrage mere målgruppeorienterede etiske inspirationer ift. generel handicap-etik, men også specifikt ift. en advokatorisk eller stedfortrædende etik.

Mit empiriske arbejde med fokus på centrale og helt universelle livsverdenselementer som *mødet*, *livskvalitet*, *autonomi* og *selvbestemmelse* samt *professionsbegrebet* og *uddannelse* efterlader også et indtryk af, at der er brug for et fokus på værdier, som ikke udelukkende handler om fysisk pleje og omsorg, om præstationer, struktur og effektivitet, men som nævnt ovenfor må inddrage etik samt begreber som dannelse og personlighed.

I forhold til mine forskningsspørgsmål og:

- spørgsmålet om oplevelse af anerkendelse, respekt, forståelse eller mangel herpå i det professionelle møde, så er der eksempler på både det vellykkede møde med en stor grad af anerkendelse og respekt, men også på det modsatte: Borgerne selv tilkendegiver, at der er mangler og svagheder, og der er udtryk, som tydeligt associeres til mangel på respekt og

forståelse. Ordet krænkelse anvendes ikke af borgeren selv, men af professionelle, som er sig bevidst, at krænkelse finder sted

- spørgsmålet om overensstemmelse mellem et diskursivt niveau i flere rammesættende tekster og et praktisk-professionelt niveau og mulige forklaringer herpå: Der er mange uklarheder i de udvalgte tekster på den måde, at målgruppen dels synes meget svagt repræsenteret, dels er der tale om flere uklart definerede begreber i de aktuelle tekster, og resultatet er til dels en usynliggørelse af den konkrete målgruppe. Samtidig er teksterne udtryk for styringsmæssige dokumenter, og uklarheden koblet med f.eks. krav om dokumentation og målbarhed i NPM-regi og i lyset af samtidssituationen i kap. 5 efterlader et praktisk-professionelt niveau med et betydeligt ”oversætterarbejde”. Nogle af disse forhold opleves som modsatrettede og efterlader de professionelle i vanskelige situationer, hvor de er bevidste om, at krænkelse finder sted. Og samtidig finder de det vanskeligt at forholde sig kvalificeret til etikken i flere af disse situationer.

Flere overordnede strukturer forstået som politiske tiltag, kommunale målsætninger og håndteringer udviser tydelige eksempler på mangel på respekt og anerkendelse. Også ift. interesseorganisationer synes de konkrete målgrupper at have vanskeligheder ved at finde respekt og anerkendelse (jf. de kommunale handicapråd)

Generelt ses tendenser, der viser en afstandtagen til mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse, ligesom de risikerer at marginaliseres yderligere i lyset af krav om effektivisering, og de risikerer tingsliggørelse og mangel på anerkendelse, fordi de ikke kan præstere på lige fod ift. et moderne (arbejds)-liv.

- spørgsmålet om, hvorvidt de professionelle oplever sig klar til dette møde, eller om der er mulige barrierer i uddannelsessammenhænge: Målgruppen er kun sparsomt en synlig del af de aktuelle uddannelser inden for det brede, sociale felt, og forberedelsen til mødet opleves som utilstrækkeligt af de studerende i min afdækning.

Sammenholdt med baggrundsmateriale for uddannelserne (bl.a. i kap.4) efterlader det mig med en tydelig bevidsthed om, at der er forhold ift. uddannelse, der kunne optimeres.

11.3 ANBEFALINGER

Ovenstående opsamling giver mig anledning til at fremsætte flg. anbefalinger.

- Arbejde med en øget bevidsthed om diversitet og en fornyet debat om normalitet og afvigelse generelt. Det er en opgave, som kan varetages i forskelligt regi:
 1. i skoler og uddannelsesinstitutioner, så relevante professionsuddannelser sikres en øget bevidsthed om målgrupperne og om handicap generelt
 2. i f.eks. Socialstyrelsen i forlængelse af f.eks. arbejdet med konventionspiloter (at gøre offentligheden bekendt med handicapkonventionen)
 3. i offentligheden, så man ikke oplever en almindelig afstandtagen til og fravalg af alt, der ikke er gennemsnitligt (begrebet ”Not in my Backyard” med akronymet: NIMBY vinder frem iflg. medier gældende spørgsmål om alt fra fattigdom, handicaps, AIDS til etnicitet og spørgsmål om flygtninge og migranter (<http://www.scu.edu/ethics/publications/iie/v2n1/nimby.html>).
 4. i den retorik, som anvendes i medier o.l., som ofte er meget nedvurderende. Jeg mener, der er muligheder, som filosofen Kittay hævder, for at vi alle kan lære af mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse.
- Arbejde med nuancering af en etisk bevidsthed. Dette kan f.eks. ske:
 1. i skoler og uddannelsesinstitutioner, hvor filosofi generelt, men specielt etik kan bringes ind i undervisningen på en nuanceret og aktiverende måde. Det stiller krav til didaktik og til underviseren.
 2. i det borgerrettede professionelle arbejde er der ofte tale om at indtage en stedfortrædende rolle, og begrebet stedfortrædende eller advokatorisk etik kan bringes ind i debatten, så man ikke undlader at hjælpe

borgere til at få en stemme af uvidenhed eller berøringsangst. Det handler bl.a. om anerkendelse ift. den retslige sfære i Honneths opfattelse.

3. i arbejdet med kommunikation, hvor vi skal indtænke responsivitet, kropssprog og også det ikke perfekt-udtrykte – og særligt i det borgerrettede professionelle arbejde
- Øget bevidsthed om det retslige grundlag for det borgerrettede professionsarbejde. Også i dag indgår viden herom i uddannelserne, men ofte på en måde, så den studerende efter endt uddannelse oplever det juridiske grundlag som et uomgængeligt faktum, som man ikke kan stille spørgsmålstejn ved, og som man ikke behøver forholde sig til. Her er der behov for en kritisk forholde sig.
 - Uddannelsespolitisk ses tendenser til at gentage træk fra NPM vedr. effektivisering, markedsgørelse, styring, kontrol og dokumentation, og der efterlades meget lidt eller ingen rum for personlig udvikling og dannelse. Hvis det borgerrettede professionelle arbejde skal rumme de værdier, som mit arbejde peger på som f.eks.: anerkendelsesopmærksomhed, dechifreringssevne, takt, fantasi, responsivitet, evne til at tilsidesætte egne behov mm, så skal professionsuddannelser ikke modulariseres og udsættes for prøveformer, som kun vanskeligt kan indfange disse værdier. Prøveformer, som ikke behøver bygge på et fælles stof, og som primært handler om at de studerende selv skal skabe synteser i deres uddannelse – synteser som primært er af kognitiv art.

Efter min opfattelse skal der genfindes en mulighed for at arbejde med dannelse og personlig udvikling, selv om det på sin side vil stille krav til underviseren om at være rollemodel i stil med nogle af de overvejelser, som bl.a. filosofen Lévinas gør sig, og som i den nyeste litteratur finder udtryk gennem f.eks. uddannelsesteoretikeren Gert J.J. Biestas arbejder.

LITTERATUR:

- ACKERMANN, K. E.; DEDERICH, M. (red)(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*, Oberhausen, Athena
- ANDERSSON, D.T., JOHANNESSEN, F.R.; LINDSETH, A., (red)(1994): *Skabelse og etik: motiver i K.E. Løgstrups filosofi*. Hadsten: Mimer
- APEL, K.O.(1976): *Sprachpragmatik und Philosophie*, Frankfurt, Suhrkamp
- ARISTOTELES (her fra 1995): *Den Nikomacheiske Etik*, DET lille FORLAG, Frederiksberg
- ASCH, A. (2004): *Anforderung an Assistenz* s.58 – 67 i: GRAUMANN, S.et.al (red)(2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, Campus Verlag
- BAE, B. (1996): *Voksnes definitionsmagt og børns selvoplevelse* s.6 – 20 i Social Kritik nr 47, 1996
- BANGSHAAB, J.; FLODGAARD; HJORTBAK (2005): *Konstruktion af behov i hjemmeplejen*, opgave (upubl.) ved den sociale kandidatuddannelse, AAU
- BAUMAN, Z. (1993). *Postmodern Ethics*. Oxford: Blackwell.
- BECKETT, A.E.; BRUCKNER, L. (2012): *Promoting positive attitudes towards disabled people: definition of, rationale and prospects for antidisablist education*, s. 873 – 891 i: *British Journal of Sociology of Education*, 33:6
- BEDORF, T. (2010): *Verkennende Anerkennung. Über Identität und Politik*. Suhrkamp
- BEDORF, T. (2011): *Andere. Eine Einführung in die Sozialphilosophie*. Transcript
- BENGTSSON, J. (red)(2006): *Å forske i sygdoms- og pleieerfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- BENGTSSON, S.(1997): *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne*. Kbh.: Socialforskningsinstituttet
- BENGTSSON, S. (2005): *Princip og virkelighed: om sektoransvar i handicappolitikken*. Kbh.: Socialforskningsinstituttet
- BENGTSSON, S. (2006): *Handicap og samfundsdeltagelse*, Kbh. Socialforskningsinstituttet, 08:18
- BENGTSSON, S., BONFILS, I.S.; OLSEN, L. (2008): *Handicap og ligebehandling i praksis*. Kbh.: SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

- BENGTSSON, S.; STIGAARD, B.L.(2011): *Kortlægning af handicapforskning i Skandinavien og Storbritanien med udgangspunkt i forskningsmiljøer*, Kbh: SFI, 11:23
- BENGTSSON, S.; DAMGAARD, M.; STEFFENSEN, T. (2013): *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse. En analyse af sammenhænge mellem hverdagsliv, samliv, udsathed og type og grad af funktionsnedsættelse*. Kbh: SFI; 13:26
- BENGTSSON, S; BONFILS, I. STORGAARD (2013): *Danish disability research across half a century* s.13 – 37 i: *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol.15
- BERGE, K.L., MEYER, S.; TRIPPESTAD, T.A. (2003): *Jill Merethe Loga. Godhetsdiskursen* s. 62 - 81 i *Maktens tekster*. 1. udg, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- BERGSON, H. (1993/ opr.1900): *Latteren. Et essay om komikkens væsen*. Rævens Sorte Bibliotek
- BIESTA, GERT J.J.(2014): *Den smukke risiko i uddannelse og pædagogik*, Klim
- BJELKE JENSEN, B.(2009): *Handicap som krydsfelt*. Århus: Videnscenter for Bevægelseshandicap
- BJELKE JENSEN, B.; KURTH, M. (2011): *Handicap perspektiv>> -viden fremadrettet*. (del 1 Kurth; del 2 Bjelke Nielsen) Servicestyrelsen
- BJERBORG, M.(2010): *Endelig handicappet*, i: *Socialpsykiatri*, nr. 1,2010, Socialstyrelsen
- BJØRNRÅ, T.H.: (2008): *Selvbestemmelse og hjælp til selvbestemmelse. Problemer, paradokser og udfordringer*, s. 116 – 34 i BJØRNRÅ et.al (red) (2008): *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- BJØRNRÅ, T.H.; GUNERIUSSEN, W.; SOMMERBAKK, V.(2008): *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget
- BLEIDICK, U.(1999): *Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behinderten pädagogische Theorie*. Stuttgart: Kohlhammer
- BLOK JOHANSEN; M., GYTZ OLESEN, S.; BLOK JOHANSEN, M.(red)(2011): *Professionernes sociologi og vidensgrundlag*. 1. udg., Aarhus: Via Systeme
- BONFILS, I.S.; KIRKEBÆK, B; OLSEN, L.; TETLER, S. (red.)(2013): *Handicapforståelser. Mellem teori, erfaring og virkelighed*, Akademisk Forlag
- BÖSL, K.; KLEIN; WALDSCHMIDT, A. red..(2010): *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung*. Bielefeld: Transcript Verlag

BRINKMANN; S. (2005): *Moralsk forståelse i psykoterapeutisk praksis*, s. 250 – 270 i: *Nordisk psykologi*, (57:3)

BRINKMANN, S. (red) (2010a): *Det diagnosticerede liv – sygdom uden grænser*, Klim

BRINKMANN, S.; TANGGAARD, L. (2010b): *Interviewet: samtalen som forskningsmetode* i TANGGAARD og BRINKMANN (red): *Kvalitative metoder*, Hans Reitzels Forlag

BRINKMANN,S; JACOBSEN, B; Tanggaard, L.(2010c): *Fænomenologi* s. 185 – 205 i: TANGGAARD og BRINKMANN(red): *Kvalitative metoder*, Hans Reitzels Forlag

BROCK, S.; PEDERSEN, P(red)(1989): *Dømmekraft: objektivitet, subjektivitet og videnskab*. 1.udg., Århus: Aarhus Universitetsforlag

BRUMLIK, M. (1992): *Zur Legitimation pädagogischer Eingriffe*. KT-Verlag (Kritische Texte)

BRUMLIK, M. (2002): *"Anerkennung als pädagogische Idee"* s. 13 – 25 i: HAFENEGER, B.; HENKENBORG, P.; SCHERR, A.(red)(2002): *"Pädagogik der Anerkennung. Grundlagen, Konzepte, Praxisfelder"*, Wochenschau Verlag

BRUMLIK; M. (2011): *Das Mandat als solidarische Figur? Der Advokat als Mandant? Advokatorische Pädagogik* s. 107 – 116 i: ACKERMANN; DEDERICH (red)(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellevertretung und Behinderung*, Oberhausen, Athena

BUBER, M.(1983 (opr.1957/1923)): *Ich und Du*. 11.udg., Stuttgart: Reclam

BUBER, M.(2001 (opr.1927)): *Reden über Erziehung: Rede über das Erzieherische - Bildung und Weltanschauung - Über Charaktererziehung: Reden über das Erzieherische / Bildung und Weltanschauung / Über Charaktererziehung*, Taschenbuch, Guetersloher Verlagshaus

BUBER, M.(1965): *Between Man and Man* , Macmillan

BURCKHART, S.-H. (2009): *Der Mensch – Irrläufer der Evolution*, Vorlesung an der Universität zu Köln

BURCKHART, S.-H.; GRONKE, H, (red)(1999): *Horizonte philosophischer Anthropologie. Ein Studienbuch für Pädagogen*. Philosophisch-pädagogisches Forum, Eusl-Verlagsgesellschaft

BYLOV, F. (2010): *Den store løsladelse – En kulturhistorisk beretning om empowermentbevægelserne blandt udviklingshæmmede 1980 – 1995*, 3 bind: 1: *det kulturelle opbrud*, 2: *front-usikkerhederne*, 3: *afmagtens omslag til modmagt*, Aarhus Universitet, 2010

- BØMLER, T.(2011): *Fra socialstat til kontrolstat: om forandringer af rammerne for det sociale arbejdes praksis*. 1. udg., Kbh.: Hans Reitzel
- BØMLER, T.U. (2000): *Når samfundet udstøder*. 1. Udg., Kbh, Gyldendal Uddannelse
- CARDOL, M. (2001): *Beyond Disability, assessing participation and Autonomy in Medical rehabilitation*, <http://dare.uva.nl/record/91566> (checket 5.5.2014)
- CARLSON, L.; KITTAY, E.F. (2009a): *Rethinking Philosophical Presumptions in Light of Cognitive Disability*, s.307 – 330 i: *Metaphilosophy*, 3 - 4
- CARLSON, L. (2009): *Philosophers of Intellectual Disability. A Taxonomy*, s. 552 – 556 i: *Metaphilosophy*, 3 - 4
- CARLSON, L. (2010a): *The faces of intellectual disability: philosophical reflections*. Bloomington, Indiana University Press
- CARLSON, L. (2010b): *Philosophers of Intellectual Disability. A Taxonomy* s. 315 – 329 i: KITTAY, E.F.; CARLSON, L.(red)(2010): *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. UK: Wiley-Blackwell
- CARPENTER, M. (2009): *The capabilities approach and critical social policy: Lessons from the majority world?* s. 351 – 373 i: *Critical Social Policy*, 29:351; sagepub.com
- CARSTENS, E., BJELKE JENSEN, B.; KURTH, M. (2009): *Brugerinddragelse på handicapområdet: et nøglebegreb i velfærdssamfundets udvikling*. Århus: Videncenter for Bevægelseshandicap
- CHRISTENSEN, A.M.S.(red) (2011): *Filosofisk etik: introduktion til normativ etik, praktisk etik og metaetik*. Århus: Aarhus Universitetsforlag
- CHRISTIE, N. (2009). *Små ord for store spørgsmål*. Oslo: Universitetsforlaget
- CHRISTIE, N. (1989): *Bortenfor anstalt og ensomhet: om landsbyer for usedvanlige mennesker*. Oslo: Universitetsforlaget
- CHRISTOFFERSEN, S.A., (red)(2013): *Professionsetik. Om etiske perspektiver i arbejdet med mennesker*. 1 udg. Aarhus: Vejledning og profession, KLIM
- CRITCHLEY, S. (2007): *Infinitely demanding: ethics of commitment, politics of resistance*. London: Verso
- DAHL, H.M. (2009): *New Public Management, care and struggles about recognition*, s. 634 – 654 i: *Critical Social Policy*, 29(4)
- DAHLBERG, K. (2006): *"The Individual in the World - the World in the Individual": Towards a Human Science Phenomenology that Includes the Social World*, s. 1 – 9 i: *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*. Vol.6, august 2006, Special Edition

DAHLBERG, K., NYSTRÖM, M.; DAHLBERG, H. (2008): *Reflective lifeworld research*. 2. Udg., Lund: Studentlitteratur

DAHLER-LARSEN, P. (2008): *At fremstille kvalitative data*. 2. Udg., Odense: Syddansk Universitetsforlag

DALE, E.L.(2000): *Etik og moral i uddannelsessystemet*, Klim

DANERMARK, B.; GELLERSTEDT, L.C. (2004): *Social justice: redistribution and recognition - a non-reductionist perspective on disability* s. 339 – 353, i: *Disability & Society*, 19:4

DEDERICH, M.; FORNEFELD, B. (red)(2000): *Menschen mit Behinderung neu sehen lernen. Asien und Europa im Dialog über Bildung, Integration und Kommunikation*. Verlag Selbstbestimmtes Leben

DEDERICH, M. (2001): *Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung*. 1.udg.. Rieden, Germany: Julius Klinkhardt

DEDERICH: M.(2004): *Die Anerkennung des Abhängigseins* s. 103 – 122 i: Gäch, Angelika (red.): *Phänomene des Wandels. Wozu Heilpädagogik und Sozialtherapie herausgefordert sind*. Luzern

DEDERICH, M. (2006): *Schwere Behinderung im Kontext von Ethik, Medizin und Pädagogik*. www.lebenshilfe.de

DEDERICH, M. (Vortrag 30.06.2006): *Einsame Selbstbestimmung statt fürsorglicher Gemeinschaft – ist das die Zukunft für Menschen mit Behinderungen?* <http://www.maxernstmuseum.info/app/resources/vortragdederich.pdf>

DEDERICH, M.; GRÜBER, K., (red)(2007): *Herausforderungen mit schwerer Behinderung leben. Eine Veröffentlichung des IMEW*. Frankfurt am Main: Mabuseverlag

DEDERICH, M. (red)(2007): *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*. Bielefeld: transcript Verlag

DEDERICH, M.; JANTZEN, W. (red)(2009): *Behinderung und Anerkennung. Behinderung, Anerkennung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik*. 1. Udg., Stuttgart; Germany: Kohlhammer

DEDERICH, M. (2011a): *Behinderung, Identitätspolitik und Anerkennung. Eine alteritätstheoretische Reflexion* s. 107 – 127 i: DEDERICH, M.; SCHNELL, M. W. (red)(2011): *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik*. 1.udg. Bielefeld: Transcript

DEDERICH, M.; SCHNELL, M. W.(red) (2011a): *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik*. 1.udg. Bielefeld: Transcript

DEDERICH, M. (2011b): *Paternalismus als ethische Figur* s. 167 – 195 i: ACKERMANN, K.-E.; DEDERICH, M. (red)(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*, Oberhausen, Athena

DEDERICH, M.(2013): *Philosophie in der Heil- und Sonderpädagogik*. 1.udg., Stuttgart: Kohlhammer

DEGENER, T. (2009): *Menschenrechte und Behinderung* s. 160 – 169 i: DEDERICH, M.; JANTZEN, W. (red)(2009): *Behinderung und Anerkennung. Behinderung, Anerkennung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik*. 1. Udg., Stuttgart; Germany: Kohlhammer

DIGE, M. (2011): *Praktisk etik – en oversigt* i: CHRISTENSEN, A.M.S. (red) (2011): *Filosofisk etik: introduktion til normativ etik, praktisk etik og metaetik*. Århus: Aarhus Universitetsforlag

DREYFUS, H.; SAUGSTAD, T.: (2000): *Teaching between skill and philosophy by a philosopher of skills* s. 107 – 116 i: *Nordisk pedagogik*, vol. 20, nr. 2

DUGGAN, A., BRADSHAW, Y.; CARROLL, S.; RATTIGAN, S. (2009): *What can I learn from this Interaction? A Qualitative Analysis of Medical Student Self-Reflection and Learning in a Standardized Patient Exercise about Disability*, s.797 – 811 in *Journal of Health Communication*, 14

EIDE, S.B. (2012): *Individuelt ansvar og sløvhed i profesjonsutøvelse*, s. 64 -79 in: *Etikk i Praksis. Nordic Journal of Applied Ethics*, 2

ELM LARSEN, J. (2005): *Fattigdom og social eksklusion. Tendenser i Danmark over et kvart århundrede*, SFI, 4:27

ENEBAKK, V. (2007): *The Three Merton Theses* s. 221 – 238 in *Journal of Classical Sociology*, 2007:7:221, SAGE

ENGEDAL, K., EEK, A., KIRKEVOLD, Ø.; NYGÅRD, A. (2001): *Skal, skal ikke...: rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i behandling og omsorg av personer med demens*. 1. udg., Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for aldersdemens

ERIKSEN, E.O.; WEIGÅRD, J. (2003): *Kommunikativt demokrati. Jürgen Habermas' teori om politik og samfund*, Hans Reitzels Forlag

ERLANDSEN, T; SØRENSEN, D. (2010): *Kommunalreformens betydning for handicapområdet* s. 38 – 43 i: *Tidsskrift for Socialpädagogik* nr 2, dec. 2010 13.årg

FABER, W.(1974): *Reale Bildung. Anmerkungen zur zweiten Rede Bubers über Erziehung* (fra 1953 min tilføjelse) s. 98 – 109 i Gerner (red) (1974): *Buber, Pädagogische Interpretationen zu seinem Werk*. Ehrenwirth

FAHEY-MCCARTHY, E. M., MARY and CONNAIRE, K.; MCCALLION P. (2009): *Developing an Education Intervention for Staff Supporting Persons with an*

Intellectual Disability and Advanced Dementia. s. 267 – 275 i: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol 6(Number 4)

FAIRCLOUGH, N. (2008): *Kritisk diskursanalyse: en tekstsamling*. 1. udg., Kbh.: Hans Reitzel

FEHÉR, I.M. red (2003): *Gadamer H. Kunst, Hermeneutik, Philosophie: das Denken Hans-Georg Gadamer im Zusammenhang des 20. Jahrhunderts: Akten des Internationalen Symposiums Budapest, 19.-22. Oktober 2000*. Heidelberg: Winter

FERDANI, S.(2011): *Behinderung als Missachtungserfahrung. Reflexion der Lebenssituation von behinderten Menschen*. 1. udg. Hamburg: Diplomatica Verlag

FIBÆK LAURSEN, P.(2005): *Professionalisering: en grundbog*. 1. udg., Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag

FIGAL,G.; GRONDIN, J.; SCHMIDT, D.J. (2000): *Gadamer H. Hermeneutische Wege: Hans-Georg Gadamer zum Hundertsten*. Tübingen: Mohr Siebeck

FIGAL, G (2003): *Hermeneutik als Philosophie der Vermittlung* s. 33 – 39 i: Fehér, I. M.(red)(2003): *Kunst, Hermeneutik, Philosophie. Das Denken Hans-Georg Gadamer im Zusammenhang des 20. Jahrhunderts*, Universitätsverlag Winter

FIGAL, G.(2007): *Heidegger Lesebuch*, Vittoria Klostermann

FINK, H. (2012): *Hvad er etik, egentlig? – elementer i en begrebsafklaring*. s. 15 – 27 i: THØGERSEN, U.; TROELSEN, B. (red): *Filosofi & etik*, Aalborg Universitetsforlag

FINK-JENSEN, K. (2012): *Forbløffende praksisser: en fænomenologisk undervisningsstrategi*. Kbh., Hans Reitzel

FINLAY, L. (2009): *Debating Phenomenological Research Methods*, s. 6 – 25 i: *Phenomenology & Practice Volume 3* (2009), No.1, Sage

FINLAY, L. (2012): *Unfolding the Phenomenological Research Process: Iterative Stages of “Seing Afresh”*, s. 172-201 i: *Journal of Humanistic Psychology*, (53(2)), Sage

FISCHER PEDERSEN, A.; MAINZ, J.; ZACHARIAE, R. (2005): *Livskvalitet som sundhedsfagligt effektmål*, i *Ugeskrift for læger*, 167/48 | 28.11, 2005

FISHER, C.B.(2003): *Goodness-of-Fit Ethic for Informed Consent to Research Involving Adults With Mental Retardation and Developmental Disabilities*, s.27 – 31 i:*Mental Retardation and Developmental Disabilities, Research Reviews*

FITCH, E.F. (2009): *Moral Philosophy, Disability, and Inclusive Education*, s. 167 – 177 in: *Philosophical Studies in Education*, 40,

- FLYVBJERG, B. (2009): *Samfundsvidenskab som virker: hvorfor samfundsforskningen fejler, og hvordan man får den til at lykkes igen*. 1.udg., København: Akademisk Forlag
- FLYVBJERG, B. (2010): *Fem misforståelser om casestudiet* s. 463- 487 i: TANGGAARD og BRINKMANN (red.): *Kvalitative metoder, En grundbog*, Kbh. Hans Reitzels Forlag
- FN – ((DE) FORENEDE NATIONER)(2010): *Konvention om rettigheder for personer med handicap og tillægsprotokol*, Det centrale Handicapråd
- FOLKESTAD, H.(2004): *Institusjonaliseret hverdagsliv: en studie af samhandling mellem personale og beboere i bofelleskap for personer med utviklingshemning*, Høgskolen i Bergen
- FORNEFELD, B., (red)(2008): *Menschen mit komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München: ER-Verlag
- FORST, R. (2007): *First Things First. Redistribution, Recognition and Justification*, s.291 – 304 in: *European Journal of Political Theory*, 6
- FORST. R. (2009): *Zwei Bilder der Gerechtigkeit* s. 205 – 228 i Forst, R.; HARTMANN, M.; JAEGGI, R.; SAAR, M. (red.)(2009): *Sozialphilosophie und Kritik*, Suhrkamp
- FORST, R.(2013): *Gerechtigkeit ist ein ständiger Prozess*, Interview i det filosofiske tidsskrift *Hohe Luft*, nr.4, 2013, [HOHE LUFT](#), (Philosophie-Zeitschrift für alle, die Lust am Denken haben)
- FOUCAULT, M. (1978). *Viljen til viden. Seksualitetens historie I*, København: Rhodos
- FOUCAULT, M. (1980): *Talens forfatning*. Kbh.: Rhodos
- FOUCAULT, M. (1987): *Hvad er oplysning?* S. 90 – 104 i: *Slagmark*, (9)
- FOUCAULT, M. (1994): *Viljen til viden*. Frederiksberg: Det lille Forlag.
- FOUCAULT, M. (2000): *Klinikkens fødsel*. Kbh.: Hans Reitzel.
- FOUCAULT, M. (2003): *Galskabens historie i den klassiske periode*, Det lille Forlag Kbh.
- FOUCAULT, M. (1999; 2006): *Ordene og tingene: en arkæologi om humanvidenskabernes*. Frederiksberg: Det lille Forlag
- FOUCAULT, M. (2009): *Biopolitikens fødsel: forelæsninger på Collège De France, 1978-1979*. 1. udg., Kbh.: Hans Reitzel
- FORST, R.; HARTMANN, M.; JAEGGI, SAAR (2009): *Sozialphilosophie und Kritik. Axel Honneth zum 60.Geburtstag*, Frankfurt am Main, Suhrkamp

FRANCIS, L.P.; SILVERS, A. (2010): *Thinking about the Good. Reconfiguring Liberal Metaphysics (or not) for People with Cognitive Disbalities* s. 237 – 259 i KITTAY, CARLSON (red)(2010): *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. UK: Wiley-Blackwell.

FRASER, N. (2009): *Zur Neubestimmung von Anerkennung*, s. 201 -212 i: SCHMIDT AM BUSCH, H.C.; ZURN, C.F.(red)(2009): *Anerkennung*, Sonderband 21, *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, Berlin, Akademie Verlag

FRIESACHER, H. (2011): *Anerkennung und Leiblichkeit. Zwei konstitutive Elemente einer mehrdimensionalen Gerechtigkeitskonzeption in der Pflege* s. 77 – 105 i: DEDERICH, M.; SCHNELL, M. W. (red)(2011): *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik*. 1.udg. Bielefeld: Transcript

FRÖHLICH, A; HEINEN, N; KLAUSS, T.; LAMERS, W. (red)(2011): *Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* Bd 1. Athena, Lebenshilfe

FUCHS, T. (2000): *Leib, Raum, Person. Entwurf einer phänomenologischen Anthropologie*. Klett-Cotta

FUCHS, P.(2011): *Inklusionssysteme. Vorbereitende Überlegungen zu einer Ethik der Amicalität* s. 241 – 256 i: DEDERICH, M.; SCHNELL, M. W. (red)(2011): *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik*. 1.udg. Bielefeld: Transcript

GADAMER, H, (1960/2004/2007): *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. 2. udg.,Kbh.: Academica

GADAMER, H.(1999): *Forståelsens historicitet som det hermeneutiske princip* s. 127 – 182 (uddrag af *Wahrheit und Methode*) i: GULDDAL og MØLLER(red): *Hermeneutik, En antologi om forståelse*, Gyldendal

GADAMER, H. (1993): *Über die Verborgenheit der Gesundheit. Aufsätze und Vorträge*. 1.udg., Frankfurt am Main: Suhrkamp

GALLAGHER, S; ZAHAVI, D: (2008): *Bevidsthedens fænomenologi*, Gyldendal, Kbh.

GERNER, B.(red)(1974): *Martin Buber Pädagogische Interpretationen zu seinem Werk*, Ehrenwirth

GIMMLER, A.(2009): *Kommunikative Vernunft und politische Öffentlichkeit. Zum 80. Geburtstag von Jürgen Habermas*. Literaturkritik.de

GIORGI, A. (1997): *The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research*, s.235 – 61 i: *Journal of Phenomenological Psychology*, vol 28(2),

- GIORGI, A. (2000a): *The Status of Husserlian Phenomenology in Caring Research*, s. 3 – 10 i: *Scandinavian Journal of caring sciences*, 14(1)
- GIORGI, A. (2000): *Concerning the Application of Phenomenology to Caring Research*, s. 11 – 15 i: *Scandinavian Journal of caring sciences*, vol 14(1)
- GIORGI, A. (2007): *Concerning the Phenomenological Methods of Husserl and Heidegger and their application in Psychology* s. 63 – 78 i: *Collection de Cirp*, Vol. 1
- GIORGI, A. (2010): *Phenomenology and the Practice of Science*, s. 3 – 22 i: *Existential Analysis*. 21:1
- GIORGI, A. (2011): *IPA and Science: A Response to Jonathan Smith*, s.195 – 216 i: *Journal of Phenomenological Psychology*. 42
- GOFFMAN, E.(1975): *Stigma*, Gyldendal
- GORMSEN, L.K.(2006):*Autonomiens problematisering - en refleksion over autonomibegrebet i en psykiatrisk forskningspraksis* s.11 – 31 i *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, årg. 3 nr. 4
- GRANSCHKE,B. (2007): *Das Dasein als Möglichsein – Heideggers Sein und Zeit* , Grin Verlag
- GRAUMANN, S.; GRÜBER, K.; NICKLUS-FAUST, S.S.; WAGNER-KERN, M. (red)(2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, Campus Verlag
- GRAUMANN, S. (2011): *Stellvertretung und die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* s. 217 – 233 i: ACKERMANN, K-E.; DEDERICH, M.(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*. 1.udg. Oberhausen: Athena
- GRÖNVIK, L.(2007): *Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives*, Uppsala Universitet
- GRÖSCHKE, D. (1993): *Praktische Ethik der Heilpädagogik: individual- und sozialetische Reflexionen zu Grundfragen der Behindertenhilfe*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt
- GRÖSCHKE, D. (1989): *Praxiskonzepte der Heilpädagogik. Versuch einer Systematisierung und Grundlegung*. Reinhardt
- GRUE, J. (2012): *Rhetorics of difference: Julie Kristeva and disability*, s.37 – 41 i: *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15:1
- GULDDAL, J.; MØLLER, M., red. (1999): *Hermeneutik: en antologi om forståelse*. 1. udg., Kbh.: Gyldendal.

GUMMESSON, E.(2004): *Fallstudiebaserat forskning*, s. 115 – 144 i: B. GUSTAVSSON,(red): *Kunskapanda metoder inom samhällsvetenskapen*. 1.udg., Lund: Studentlitteratur

GUSTAVSSON, A.(2001): *Studying personal experiences of disability – What happened to versthen when einfühlung disappeared?* S.29 – 40 i: *Scandinavian Journal of Disability Research*,2001,3:2

GUSTAVSSON, B. (2001): *Vidensfilosofi*. 1. udg., Århus, Klim

HABERMAS, J.: (1968) : *Technik und Wissenschaft als Ideologie*, Suhrkamp, Frankfurt am Main

HABERMAS, J. (1969): *Erkjennelse og Interesse. "Vitenskap som ideologi"*. 1.udg., Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

HABERMAS, J. (1976/1984): *Was heisst eigentlich Universalpragmatik* i hhv: APEL, K.O.(1976): *Sprachpragmatik und Philosophie*, Frankfurt og i Habermas (1984) se nedenfor

HABERMAS, J. (1981/1988): *Theorie des kommunikativen Handelns I og II*. Frankfurt am Main: Suhrkamp

HABERMAS, J. (1983): *Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln* , Suhrkamp

HABERMAS, J. (1984): *Vorstudien und Ergänzungen zur Theorie des kommunikativen Handelns*. Frankfurt am Main: Suhrkamp

HABERMAS, J. (1985): *Der philosophische Diskurs der Moderne. Zwölf Vorlesungen* i: *Drei Perspektiven: Linkshegelianer, Rechtshegelianer und Nietzsche*. s.65 – 103 1. udg., Frankfurt am Main: Suhrkamp

HABERMAS, J.(1986):*Der philosophische Diskurs der Moderne. Zwölf Vorlesungen*. Suhrkamp

HABERMAS, J. (1992): *Edmund Husserl über Lebenswelt, Philosophie und Wissenschaft* s. 34 – 48 i: *Texte und Kontexte*. 1. udg. Suhrkamp

HABERMAS, J. (1994): *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*. Frankfurt am Main: Suhrkamp

HABERMAS, J. (1996): *Sprechakttheoretische Erläuterungen zum Begriff der kommunikativen Rationalität*, 65 - 91, Band 50, 1 / 2 s. 65 - 91 - genoptrykt i *Philosophische Texte* Band 2, 2009

HABERMAS, J. (1998a): *Von der Philosophie zur Gesellschaftstheorie. Konzeptionen der Moderne. Ein Rückblick auf zwei Traditionen* s. 195 – 232 i: *Die postnationale Konstellation. Politische Essays*. 1. udg. Frankfurt: Suhrkamp;

- HABERMAS, J. (1998b): *Die postnationale Konstellation. Politische Essays.*.
Erste Auflage, Frankfurt am Main: Suhrkamp
- HABERMAS, J. (1999): *Die Einbeziehung des Anderen: Studien zur politischen Theorie.* Frankfurt am Main: Suhrkamp
- HABERMAS, J. (2002): *Den menneskelige naturs fremtid: på vej mod en liberal eugenik?* Kbh.: Hans Reitzel
- HABERMAS, J. (2009a): *Rationalität der Verständigung. Sprechakttheoretische Erläuterungen zum Begriff der kommunikativen Rationalität*, i: "Philosophische Texte. Band 2", Suhrkamp
- HABERMAS, J. (2009b): "Arbejde, kærlighed og anerkendelse" (en fødselsdagshilsen med titlen til Axel Honneth, gengivet i Information 28.aug.2009).
- HABERMAS, J. (2010): *The Concept of Human Dignity and the Realistic Utopia of Human Rights* s. 464 – 480 i: *Metaphilosophy*. 41(4)
- HAFENEGER, B.; HENKENBORG, P.; SCHERR, A.(red)(2002): "Pädagogik der Anerkennung. Grundlagen, Konzepte, Praxisfelder, Wochenschau Verlag
- HALBIG, C., QUANTE, M. (2004): *Axel Honneth: Sozialphilosophie zwischen Kritik und Anerkennung* i: "Münsteraner Vorlesungen zur Philosophie", Bd.5, Hamburg, LIT 204, Münster
- HALKIER, B. (2010): *Fokusgrupper*, s 121 – 135 i: TANGGAARD og BRINKMANN (red)(2010): *Kvalitative metoder*, Hans Reitzels Forlag
- HAMMERSHØJ, L.G. (2008): *Samtidsdiagnose som kritik*. s.32 – 47 i: *Dansk sociologi*, 19(nr. 4 (2008))
- HÄNNESTRAND, B; MICHAILAKIS, D; SÖDER, M; TIELMAN, S (1999): *Samhällets marginalisering af funktionshindrede*, Rådet för Arbetslivsforskning, Svenske ESF-Rådet, Integrationsverket, Stockholm
- HANSEN, F.T.(2008): *At stå i det åbne: dannelse gennem filosofisk undren og nærvær*. 1. udg., Kbh.: Hans Reitzel.
- HANSEN, F.T. (2012): *One Step Further: The Dance between Poetic Dwelling and Socratic Wonder in Phenomenological Research* , i: [Indo - Pacific Journal of Phenomenology](#), Vol. 12, No. Special edition, 01.2012, p. 1-20.
- HANSEN, F.T.(2013):*Sokratisk og artistisk evaluering. Eller hvordan dokumenterer man "fremskridt" og de væsentligste processer i Kundskabsværkstedet?* S.222 -247 i: ERSTAD, I.H.; HANSEN, F.T. (red): *Kunnskapsværkstedet – å se det levende i praksis*, Universitetsforlaget, Oslo
- HARMEL, H.(2011): *Subjekt zwischen Abhängigkeit und Autonomie. Eine kritische Literaturanalyse und ihre Bedeutung für die Behindertenpädagogik.* Kempten: Klinkhardt Forschung

- HARTLING, O. (25.02.2013). *Ret til opgradering*, Homo-Artefakt, Etisk Råd
- HARTMANN, M.; HONNETH, A. (2006): *Paradoxes of Capitalism*. s.47 – 58 i: *Constellations*, Vol. 13, nr 1, Blackwell Publishing
- HASTRUP, K. (2010): *Feltarbejde* s. 55-80 i: TANGGAARD og BRINKMANN (red): *Kvalitative metoder*, Hans Reitzels Forlag
- HEEDE, D.(2004): *Det tomme menneske. Introduktion til Michel Foucault*, Museum Tusulanums Forlag, Kbh.
- HEIDEGGER, M.(1927/2002): *To paragraffer fra Sein und Zeit* s. 111 - 127, i GULLDAL; J.; MØLLER, M. (red)*Hermeneutik, en antologi om forståelse*
- HENRIKSEN, L.S. (2002): *Sociale problemer og sociale afvigelser – sociologisk set*, s. 271- 295, i NIKLASSON; G.(red.)(2002): *Socialfag for pædagoger*, Frydenlund
- HERMANSEN, M.; RENDTORFF, J.D.(red)(2002): *En hermeneutisk brobygger. Tekster af Ricœur*. Klim 2002
- HERSKIND, M.B. (2005): *Udviklingshæmning og brugerinddragelse: det er mig, der bestemmer her - !?* 1. udg. Assens: Udvikling.
- HJORT, K.(2003): *Mænd er forskellige... gør mænd en forskel? – om mænds betydning for pædagogisk arbejde* s. 111 – 135 i:HJORT, K.; BAAGØE NIELSEN, S. (red.) (2003):*Mænd og omsorg*, Hans Reitzels Forlag
- HJORTBAK, B. R. (2006):*Dømmekraft i den konkrete, individuelle vurdering af behov for personlig og praktisk hjælp*, Specialeprojekt ved Den Sociale Kandidatuddannelse, Aalborg Universitet, 2006
- HOFFMANN-RIEM, W. (red)(2001): *Sein, das verstanden werden kann, ist Sprache: Hommage an Hans-Georg Gadamer*, 1.udg. Frankfurt, Suhrkamp
- HOLST, J.; MADSEN, B.(1998): *Socialpædagogik og det senmoderne*, s. 5-14 i: *Tidsskrift for Socialpædagogik*, nr. 2,1998
- HOLST, J. (2011): *Den etiske dimension i undervisning - Om et grundtema hos Emmanuel Lèvinas* s. 1 – 7 i *Etikk i praksis*, <http://Tapir.pdc.no>. 5(2)
- HONNETH, A. (1995): *The Struggle for Recognition, The Moral Grammar of Social Conflicts*; MIT Press
- HONNETH, A. (2000): *Das Andere der Gerechtigkeit: Aufsätze zur praktischen Philosophie*. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- HONNETH, A. (2001a): *Leiden an Unbestimmtheit. Eine Reaktualisierung der Hegelschen Rechtsphilosophie*, Reclam

HONNETH, A. (2001): *Sphären reziproker Anerkennung: Größe und Grenzen der Hegelschen Sittlichkeitslehre*, s.5 – 36 i: *Nordic Journal of Philosophy*, Vol.2, No1, Philosophia Press

HONNETH, A. (2002): *Befreiung aus der Mündigkeit: Paradoxien des gegenwärtigen Kapitalismus*. Frankfurt am Main: Campus Verlag

HONNETH, A. (2003a): *Kampf um Anerkennung: zur moralischen Grammatik sozialer Konflikt: mit einem neuen Nachwort*. Sonderausgabe zum 30jährigen Bestehen der Reihe Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, Frankfurt am Main: Suhrkamp

HONNETH, A. (2003b): *Unsichtbarkeit. Stationen einer Theorie der Intersubjektivität*, Frankfurt, Suhrkamp

HONNETH, A. (2003c): *Behovet for anerkendelse*. En tekstsamling redigeret af WILLIG, R., Hans Reitzels Forlag

HONNETH, A. (2004a): *Anerkennung als Ideologie*, s. 51 – 70 i: Westend, *Neue Zeitschrift für Sozialforschung* 1:2004

HONNETH, A.(2004b): ”Sozialphilosophie zwischen Kritik und Anerkennung” i: Halbig, Christoph, Quante, Michael (red.)(2004): ”Münsteraner Vorlesungen zur Philosophie”, Bd.5, Hamburg, LIT 204, Münster

HONNETH, A.(2005): *Verdinglichung: eine anerkennungstheoretische Studie*. 1. udg., Frankfurt am Main: Suhrkamp

HONNETH, A. (2006):*Kamp om anerkendelse*, Hans Reitzels Forlag

HONNETH, A. (2007): *Disrespect: the normative foundations of critical theory*. Reprinted udg. Oxford: Polity.

HONNETH, A.; RÖSSLER, B.(red)(2008): *Von Person zu Person. Zur Moralität persönlicher Beziehungen*. 1.udg., Frankfurt am Main: Suhrkamp;

Honneth, A. (2008a): *Anerkendelsens pointe*, s.111-139 i: Hviid Jacobsen og Willig (red.): *Anerkendelsespolitik*, Syddansk Universitetsforlag

HONNETH, A. (2009): *Arbeit und Anerkennung. Versuch einer Neubestimmung* s. 2013 – 228 i: SCHMIDT AM BUSCH, H.C.; ZURN, C.F.(red)(2009): *Anerkennung*, Sonderband 21, *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, Berlin, Akademie Verlag

HONNETH, A. (2010): *Das Ich im Wir. Studien zur Anerkennungstheorie*. Berlin: Suhrkamp taschenbuch, wissenschaft

HONNETH, A. (2011): *Das Recht der Freiheit. Grundriss einer demokratischen Sittlichkeit*. 1.udg. Berlin: Suhrkamp

HONNETH, A. (2012): *Erziehung und demokratische Öffentlichkeit. Ein vernachlässigtes Kapitel der politischen Philosophie*, s.429 – 442 i Zeitschrift *Erziehungswissenschaft* 2012:15, Online publiziert 07.07.2012

HONNETH, A.(2013a): *Verwilderungen des sozialen Konflikts. Anerkennungskämpfe zu Beginn des 21.Jahrhunderts* s. 17 – 40 i: HONNETH, LINDEMANN og VOSWINKEL (red): *Strukturwandel er Anerkennung. Paradoxien sozialer Integration in der Gegenwart*, Campus

HONNETH; A. STAHL, T. (2013b): *Wandel der Anerkennung. Überlegungen aus gerechtigkeits-theoretischer Perspektive* s. 275-300 i: HONNETH, LINDEMANN og VOSWINKEL (red): *Strukturwandel er Anerkennung. Paradoxien sozialer Integration in der Gegenwart*, Campus

HUR, S. M. (2009): *Frigørelsens magt: pædagogiske roller i relation til frie udviklingshæmmede voksne*. Kbh: DPU, Århus Universitet

HUSSERL, E. (1913/1976): *Die Krisis der Europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie./ 1970: The Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology. An introduction to Phenomenological Philosophy*, North Western University Press, Evanston

HUSSERL, E. (1907/1997): *Fænomenologiens idé, 5 forelæsninger*, Hans Reitzels Forlag

HUSSERL, E (2006): *The basic problems of phenomenology: from the lectures, winter semester, 1910-1911*. Dordrecht: Springer

HUSTED, J. (2005): Artiklerne 1) *Social service og selvbestemmelse* i nr. 11, 2) *Selvbestemmelse og de moralske grundværdier* i nr. 13 og 3) *Selvbestemmelse for hvem?* i nr. 15 – alle SL's medlemsblad *Socialpædagogen* 2005

HUSTED; J. (2009): *Etik og værdier i socialt arbejde*, Hans Reitzels Forlag

HUSTED, J.(2015): *Etik og værdier i pædagogers arbejde*, Hans Reitzels Forlag

HØILUND, P. (2000): *Socialrettsfilosofi: retslære for socialt arbejde*. 1. udg. Kbh., Gyldendal Uddannelse

HØILUND, P.; JUUL, S. (2005). *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel

HØJLUND, P.; JUUL, S.; MADSEN, S. H. (2003): *Godt og skidt socialt arbejde* s.1 – 12 i *Uden for nummer*, 6, 4.årg.2003

HØJRUP, T. (2003): *Livsformer og velfærdsstat ved en korsvej?: introduktion til et kulturteoretisk og kulturhistorisk bidrag*. Kbh.: Museum Tusulanum

HØJRUP, T. (2002): *Dannelsens dialektik: etnologiske udfordringer til det glemte folk*. Kbh.: Museum Tusulanum

- IKÄHEIMO, H, LAITINEN, A (2007): *Analyzing Recognition: Identification, Acknowledgement, and Recognitive Attitudes towards persons* s. 33 – 56 i: VAN DEN BRINK, B.; OWEN, D (red): *Recognition and Power. Axel Honneth and the Tradition of Critical Social Theory*, Cambridge University Press
- JACOBSEN, B; TANGGAARD, L.; BRINKMANN, S. (2010): *Fænomenologi* s. 185 – 205 i: TANGGAARD og BRINKMANN (red): *Kvalitative metoder, En grundbog*, Kbh. Hans Reitzels Forlag
- JAKOBS, H. (1997): *Heilpädagogik zwischen Anthropologie und Ethik. Eine Grundlagenreflexion aus kritisch-theoretischer Sicht*. Bern: Paul Haupt
- JAKOBSEN, J.; LYSAKER, O. (2010): *Social Critique between Anthropology and Reconstruction: An Interview with Axel Honneth* s.162 – 174 i: *Norsk filosofisk tidsskrift*, Vol.45, nr. 3
- JAPPE, E.(red)(2012): *Socialpædagogisk regelsamling*, 11.udg. Frydenlund
- JÄRVINEN, M.; MIK-MEYER, N. (red)(2012) *At skabe en professionel, Ansvar og autonomi i velfærdsstaten*, Kbh. Hans Reitzels Forlag
- JENSEN, M. (2010): *Det ufærdige arbejde*, ph.d.-afhandling, upubl. AAU
- JENSEN, N. R.; KJELDTSEN, C. C. (2010): *Capability Approach. En anderledes tilgang til pædagogik, uddannelse og omsorg*, VIA System Århus
- JENSEN, N.R. (2012): *Viden om voksne mennesker med handicap*, SL, Kbh.
- JERLANG, E.; ANDERSEN, P. (2000): *Selvforvaltning: pædagogisk teori og praksis*. 2. udg. Kbh.: Hans Reitzel.
- JOHNSON, K., WALMSLEY, J.; WOLFE, M. (2010): *People with intellectual disabilities: towards a good life?* Bristol: Policy press
- JUUL, S. (2010): *Solidaritet - anerkendelse, retfærdighed og god dømmekraft: en kritisk analyse af barrierer for sammenhængskraft i velfærdssamfundet*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel
- JUUL HANSEN, S. (red)(2010): *Professionelle i velfærdsstaten*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel
- JUUL JENSEN; U.(2005): *Selvbestemmelse – deltagelse i det fælles liv* s. 4 - 5 i *VipuViden om psykiatri og udviklingshæmning, Selvbestemmelse*, 7.årgang, nr 2, 2005
- JØRGENSEN, C.R. (2012): *Danmark på briksen. Et psykologisk perspektiv på Danmark og danskerne i det senmoderne*, Hans Reitzels Forlag
- KALLEHAUGE, H. (2014): *Respekt for den menneskelige værdighed*, s. 44 – 57 i: HENRIKSEN, L.R. (2014): *Et liv i andres hænder*, Unitas Forlag

- KARDOFF, E.v. (2011): *Paradoxien der Stellvertretung*, s. 79 – 84 i: ACKERMANN, K.-E.; DEDERICH, M.(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*. 1.udg. Oberhausen: Athena
- KELLER, K.D.(2006): *Fænomenologisk forskningsmetode: Til selve sagen på: www.livsverden.dk/keller* (16042014)
- KELLER, K.D.(2009): *Sundhedsfagligt udviklingsarbejde, Udvikling og innovation, UCN, fra hjemmesiden: www.livsverden.dk* (16042014)
- KEMP, P. (1992): *Lévinas*. Frederiksberg: Anis.
- KEMP,P. (2011): *Kampen om dannelse*, s. 215 – 228 i: HAGTVET, B.; OGNJENOVIC, G. (2011): *Dannelse: tenkning, modning, refleksjon*. Dreyers Forlag, Oslo
- KILDEDAL NIELSEN, D. (2003): *Hjerneskade og hverdagsliv*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag
- KIRKEBÆK, B. (2005): *Vägen till medborgerliga rättigheter: indlæg fra den 5. nordiske konference om handicaphistorie i Nynäshamn i Sverige 24-26. september 2004*.
- KIRKEBÆK, B. (2009): *Efterord: Kontrol betyder ikke nødvendigvis kvalitet*. Malmö: Malmö Högskola
- KIRKEBÆK, B. (2009a?): *Umyndiggjort specialpædagogik, fundet: <http://net.naestved.dk/ViSP/Vidensenhed/Temadage/~media/B396C54CD2A449218C4F3012DC6BEA88.ashx>*
- KIRKEBÆK, B.(2010): *Kontrol og rapportering hæmmer specialpædagogen i: VERA no. 51, juni 2010*
- KITTAY, E.F. (2004): *Behinderung und das Konzept der Care Ethik* s. 67 – 80 i: GRAUMANN, S.et.al (red)(2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, Campus Verlag
- KITTAY, E.F. (2005a): *At the Margins of Moral Personhood*, s. 100 – 131 i: *Ethics*, (116), October 2005
- KITTAY, E.; JENNINGS, B.; WASUNNA, A. A. (2005b): *Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care* s. 443 – 469 i: *The Journal of Political Philosophy*, 13(4)
- KITTAY, E.F.; CARLSON, L. (red)(2010): *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. UK: Wiley-Blackwell
- KLAFKI, W. (2001): *Dannelsesteori og didaktik: nye studier*. 2.udg. Århus: Klim.

- KLAFKI, W. (1974): *Dialog und Dialektik in der gegenwärtigen Erziehungswissenschaft* s.74- 97 i: GERNER, B.(red)(1974): *Martin Buber Pädagogische Interpretationen zu seinem Werk*, Ehrenwirth
- KOCH, L. (2002): *The Ethos of Science* s. 167 – 173 i: *Scandinavian Journal of History* 27.3
- KOHLEN, H. (2011): *Care-Praxis und Gerechtigkeit* s. 217 – 232 i: DEDERICH, M.; SCHNELL, M. W. (red)(2011): *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik*. 1.udg. Bielefeld: Transcript
- KRISTENSEN, J.E. (2008): *Krise, kritik og samtidsdiagnostik* s. 5 – 31 i: *Dansk sociologi*, 19(nr. 4 (2008))
- KRISIANSEN, S; KROGSTRUP, H (2015): *Deltagende observation*, 2.udg. Hans Reitzels Forlag
- KRISTEVA, J. (2003): *Brev til presidenten. Om mennesker med funksjonshemning*, Ceppelen, Akademisk Forlag Oslo
- KROGSTRUP, H.K.(1997): *Brugerinddragelse og organisatorisk læring i den sociale sektor*, Systeme, Århus
- KUHLMANN, A. (2004): *Akzeptanz ist zu wenig: Behinderte zwischen Angleichung und Abweichung* s. 52 – 57 i: GRAUMANN, S.et.al (red) (2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, Campus Verlag
- KURTH, M.; BJELKE JENSEN, B. (2011): *Handicap >> perspektiv*. (del 1: Kurth; del 2: Bjelke Jensen) Odense: Servicestyrelsen
- KVALE, S. (1997): *Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. 1. udg.. Kbh.: Hans Reitzel
- KVALE, S.; BRINKMANN, S. (2009): *Interview: introduktion til et håndværk*. 2. udg. Kbh.: Hans Reitzel
- LANGAGER, S. (2013): *Det afmålte liv – socialpolitik og socialpædagogisk faglighed i tilbud til voksne med udviklingshæmnings*. 277- 293 i: BONFILS; KIRKEBÆK; OLSEN; TETLER (red)(2013): *Handicapforståelser. Mellem teori, erfaring og virkelighed*, Akademisk Forlag
- LENAU HENRIKSEN, B. (2007): *Livskvalitet – en udfordring*, Gads Forlag 2.udgave
- LESSMANN, O.; OTTO, H. U.; ZIEGLER, H. (red)(2011): *Closing the Capabilities Gap. Renegotiating social justice for the young*, Barbara Budrich Publishers

- LÉVINAS, E. (1994): *Outside the Subject*, Stanford University Press
- LÉVINAS, E. (1996): *Den annens humanisme*. Thorleif Dahls Kulturbibliotek, Aschehoug
- LÉVINAS, E. (2002): *Fænomenologi og etik*. Kbh.: Gyldendal.
- LÉVINAS, E. (2009): *Parole et Silence et autre conférences inédites au Collège philosophique*, Bernhard Grasset
- LILLESTØ, B. (1998): *Når omsorgen oppleves krenkende: En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten*. Bodø: Universitetet i Tromsø,, Nordlandsforskning NF-rapport 22/98
- LIST, E. (2004): *Behinderung als Lebensform und als soziale Barriere* s. 36 – 52 i: GRAUMANN, S.et.al (red)(2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, Campus Verlag
- LOGA, J.M:(2003): *Godhetsdiskursen*, s. 62 - 81 i Berge, Meyer og Tripplestad (red)(2003): *Maktens tekster*, Gyldendal Akademisk; Oslo
- LORENTZEN, P. (2006): *Slik som man ser noen: faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget.
- LORENTZEN, P. (2007): *Fra tilskuer til deltager: samspill og kommunikation med voksne utviklingshemmede*. 1. udg. Aalborg: Materialecentret
- LORENTZEN, P. (2013): *Ansvar og etik i socialpædagogisk arbejde*. 1. udg. Kbh.: Akademisk Forlag
- LYNGGAARD, K. (2010): *Dokumentanalyse* s. 137 – 151 i: TANGGAARD og BRINKNMANN (red): *Kvalitative metoder, En grundbog*, Kbh. Hans Reitzels Forlag
- LYSAKER, O. (2008): *Sårbarhet og ukrenkelighet - filosofisk-antropologisk innholdsbestemte menneskerettigheter i: Nordic Journal of Human Rights, 03/08 ISSN-Online 1891 – 814X*
- LYSAKER, O. (2011): *Anerkjennelse og menneskeverdets forankring* s. 1 – 11 i: <http://www.tapirforlag.no/etikkipraksis>. 5(2)
- LYSAKER, O.(2015): *Å leve et menneskeverdig liv – Martha Nussbaums globale helseetik* s. 53-70 i *Etikk i praksis, Nordic Journal of Applied Ethics*, 9 (2)
- LYSVIK, L.S. (2008): *Bestemmelse og medbestemmelse* s. 100 – 114 i: Bjørnrå et al. (red.) (2008): *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget
- LØGSTRUP, K.E. (1976/95): *Kunst og erkendelse: kunstfilosofiske betragtninger*. 1. udg. Kbh.: Gyldendal

- LØGSTRUP, K.E. (1997). *System og symbol: essays*. 2. udg. Kbh. Gyldendal.
- LØGSTRUP, K.E. (2008/1991, opr.1956): *Den etiske fordring*. 3. gennemsete udg. Kbh.: Gyldendal.
- MACINTYRE, A. (1999): *Dependent Rational Animals. Why Human Beings Need the Virtues*, Duckworth, Illinois
- MARSHALL, T.H. (2003, opr.1950): *Medborgerskab og social klasse*, Kbh. Hans Reitzels Forlag
- MARTINSEN, K.; ERIKSSON, K. (1998): *Fænomenologi og omsorg: tre dialoger*. 1. udg. Kbh.: Gad.
- MARTINSEN, K. (2001): *Øjet og kaldet*. 1. udg. Kbh.: Munksgaard Danmark.
- MARTINSEN, K.; ERIKSSON, K. (2003): *Fænomenologi og omsorg: tre dialoger*. Ny udg. Oslo: Universitetsforlaget.
- MARTINSEN, K. (2006): *Samtalen, skønnen og evidensen*. 1. udg. Kbh.: Gad.
- MARTINSEN, K. (2012): *Løgstrup og sygeplejen*, Klim
- MCMANUS, J.L., FEYES, K.J. ; SAUCIER, D.A. (2011): *Contact and Knowledge as predictors of attitudes toward individuals with intellectual disabilities* s. 579 – 590 i: *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(5),
- MENKE, C.;REBENTISCH, J(red).:(2008): *Axel Honneth. Gerechtigkeit und Gesellschaft, Potsdamer Seminar*, Berliner Wissenschafts-Verlag
- MERLAU-PONTY, M. (2000)(1945/1994): *Kroppens fænomenologi*, Det lille Forlag
- MEYER, C.; TETZER, M.; RENSCH, K. (2009): *Liebe und Freundschaft in der Sozialpädagogik: personale Dimension professionellen Handelns*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften;
- MIDTGAARD, S.F. (2010): *John Rawls*. 1. udg. Jurist- og Økonomforbundets Forlag.
- MIK-MEYER, N.; VILLADSEN, K. (2007): *Magtens former: sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel.
- MIK-MEYER, N. (2012): *Den forstående læge og evidenssøgende socialrådgiver, Rollebytte i dagens velfærdsstat* i: JÄRVINEN, M.; MIK-MEYER, N. (2012) *At skabe en professionel*, Kbh. Hans Reitzels Forlag
- MOLANDER, B. (1998): *Kunskap i handling*. 1.udg. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- MORRIS, J. (2001): *Impairment and disability: constructing and ethics of care which promotes human rights*, s. 1 – 33 i: *Hypatia*, Vol 16, no 4.,

- MORTENSEN, J. (2013): *Livsverden og fænomenologi i moderne sociologi: Habermas, Luhmann, Giddens*. 1.udg. Frydenlund.
- NIELSEN; H. K. (2010): "Kritisk Teori" s.339-354 i: TANGGAARD og BRINKMANN (red)(2010): *"Kvalitative metoder. En grundbog"*, Kbh: Hans Reitzel
- NØRGAARD, B; SKJELMOSE, L (2014): *Dømmekraft, didaktik og dannelse* s. 15 – 33 i *Tidsskrift for socialpædagogik*, 17.årg. nr. 2
- NORRE, F.; SKJELMOSE, L.; NØRGAARD, B. (2013). *Politi, pædagoger og professionel dømmekraft* s. 8 – 33 i: NØRGAARD, B. ; UCN red: *Dømmekraft, professionsuddannelser og det professionelle arbejde – et udviklingsprojekt med Nordjyllands Politii og Pædagoguddannelsen*, Aalborg. 1 edn. www.bod.dk: UCN
- NUSSBAUM, M.C. (2000): *Women and human development: the capabilities approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- NUSSBAUM, M.C.(2006a): *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*, The Belknap Press
- NUSSBAUM, M.C. (2006): *Education and Democratic Citizenship: Capabilities and Quality Education*, s. 385 – 95 i: *Journal of Human Development*, Vol 7, no 3,
- NUSSBAUM, M.C. (2011): *Creating capabilities: the human development approach*. Cambridge, Mass.: Belknap Press of Harvard University Press.
- NYENG, F. (2000): *Etiske teorier: en systematisk fremstilling af syv etiske teoriretninger*. 1. udg. Kbh.: Munksgaard Danmark.
- NYGREN. P. (1999): *Professionel omsorg for børn og familier – fra teori til værktøj*. Dansk Psykologisk Forlag
- NYGREN, P. (2004): *Handlingskompetanse: om profesjonelle personer*. 1. udg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NÆSS, S.; MOUM, T.; ERIKSEN, J. (2011): *Livskvalitet: forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- NØRGAARD, B. (2000): *Habermas i praksis: en indføring i dele af teoriene*. 2. udg. Aalborg: Skipper Clement Seminariet.
- NØRGAARD, B. (2005): *Axel Honneth og en teori om anerkendelse*, s. 63 – 70 i: *Tidsskrift for socialpædagogik*, (16),
- NØRGAARD, B. (2012a): *Etik, Kommunikation og - en udvidet boganmeldelse. Kari Martinsen(2012) og sygeplejen* s. 103 – 112 i: NØRGAARD; BACH ANDREASEN (red): *Sundhedskommunikation - kommunikation på sundhedsområdet*. www.bod.dk: UCN

- NØRGAARD, B. (2012b): *Anvendt etik inden for det personrettede professionsarbejde*, s. 169 – 190 i: TELLÉUS OG PAHUUS (red): *Praksisformernes etik - bidrag til en anvendt etik*. 1.udg. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag,
- NØRGAARD, B. (2013a): *Honneth - anerkendelse og tingsliggørelse. Medaljen har både en forside og en bagside*, s. 89 – 102 i *Tidsskrift for socialpædagogik*, (2: 2013),
- NØRGAARD, B. red. (2013b): *Dømmekraft, professionsuddannelser og det professionelle arbejde - et udviklingsprojekt med Nordjyllands Politi og Pædagoguddannelsen*, Aalborg. 1 udg. www.bod.dk: UCN.
- OLIVER, M. (1996): *Understanding disability: from theory to practice*. New York: St. Martin's Press.
- OLSEN, H.(2000): *Holdninger til handicappede, En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*, 0:14. SFI.
- OLSEN, H.(2002a): *Kvalitative kvaler. Kvalitative metoder og danske kvalitative interviewundersøgelers kvalitet*. Akademisk
- OLSEN, H (2002b): *Kvalitative veje eller vildveje. Introduktion til en aktuel bog om kvalitative interview- og analysemetoder og deres anvendelse i dansk forskning*, SFI, arbejdspapir.
- OLSEN, H (2002c): *Kvalitative analysestrategier og kvalitetssikring. Tværgående tendenser i engelsksproget og skandinaviske kvalitative metoderlitteratur sammenholdt med Steinar Kvaales "InterView"*, SFI, arbejdspapir
- OLSEN, C.B.; RASMUSSEN, N. (2011): *Socialpolitik – et bud på en definition* i Hornemann Møller, I.; Elm Larsen, J. (red)(2011): *Socialpolitik*, 3.udg. Hans Reitzels Forlag, Kbh.,
- OUGAARD, M (2000): *Det kommer an på hvor man begynder. Roy Bhaskars kritiske realisme som erkendelsesteoretisk strategi*, s.17 – 34 i: *Grus* nr. 60, 21.årg.2000
- PAHUUS, A.M. (2011a): *Nærhedsetik* s. 121 – 146 i: CHRISTENSEN, A.M.S.(red)(2011): *Filosofisk etik: introduktion til normativ etik, praktisk etik og metaetik*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- PAHUUS, A.M.; ERIKSEN, C.(2011b): *Hvad er dømmekraft? – den levende arv fra Aristoteles, Kant og Løgstrup* s. 43 – 65 i BLOK JOHANSEN og GYTZ OLESEN(red)(2011): *Professionernes sociologi og vidensgrundlag*, Systime
- PAHUUS, M. (1986): *Livsfilosofi: lykke og lidelse i eksistens og litteratur*. 1. udg. Århus: Philosophia.
- PAHUUS, M. (1993): *Den enkelte og de andre*, Kbh.: Gyldendal

PAHUUS, M. (1994): *Sandhed og storhed: om nogle eksistentielle dyder og laster*. Kbh.: Gyldendal.

PAHUUS, M. (1995): *Holdning og spontanitet: pædagogik, menneskesyn og værdier*. 1.udg. Århus: Kvan.

PAHUUS, M.(1998): *Det gode liv: indføring i livsfilosofi*. 1.udg. Kbh.: Gyldendal.

PAHUUS, M. (2003): *Hermeneutik* s. 139 – 169 i: Collin og Køppe (red)(2003): *Humanistisk Videnskabsteori*, DR

PAHUUS, M. (2005): *K.E. Løgstrups eksistentielle fænomenologi*, s. 117 – 127 i: *Slagmark*, (42),

PAHUUS, M. (2013): *Dannelse - mellem styring og undren* s. 151 – 171 i:
PAHUUS, M. (red): *Dannelse i en læringstid*. 1.udg. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag,

PEDERSEN, K.E. (2004): *Den enestående anden: relationstænkning i risiko for selvsving*, s. 671 – 684 i: *Psyke & logos*, 25(2),

PEDERSEN, O.K.(2011): *Konkurrencestaten*, Hans Reitzels Forlag

PERLT, B. (red)(2002): *Evaluering af erfaringerne med institutionsbegrebets ophævelse på handicap-området, 1998-2002: fokus på brugernes, pårørendes og personalets erfaringer*. Socialministeriet. COWI A/S i samarbejde med Socialt Udviklingscenter SUS, Socialministeriet. Udarbejdet af Perlt, Birger, Dahl-Østergaard, Bonde, Danø, Perlt, D.; Stenbak, Barfod. Kontrolleret af Rebien og Holm, Godkendt af Birger Perlt.

PERLT, B. *Interview af brugere uden et verbalt sprog*,
<http://www.kommunikationsudvikling.dk/?side=22> , 8.8.2011:

PÖRTNER, M. (2003): *Den personcentrerede metode i arbejdet med sindslidende, udviklingshæmmede og demente mennesker*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel.

PRIEUR, A.; JENSEN, P.H. (2010): *Velfærdsstatens udvikling – set fra frontlinjen* s. 114 – 123 i: *Social Kritik* 124/2010

RAFFNSØE-MØLLER, M. (1999): *Anerkendelsens sociale grundformer: Kærlighed, agtelse og værdsættelse: Axel Honneths bud på en kritisk socialfilosofi*, s. 139 – 177 i: *Philosophia*, 27(3/4),

RAMSDAL, G.H. (2008): *Tjenesteytere med urealistisk høj selvfølelse, en blandet fornøjelse for funktionshemmede?* s.135 – 154 i: BJØRNRÅ et al. (red)(2008): *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.

RASMUSSEN, M. (udvalg, oversættelse og indledning – 2002): *Emmanuel Lévinas, Fænomenologi og etik*, Gyldendal

- RAW, J. (2004): *In welcher Gesellschaft wollen wir leben?* i: GRAUMANN, S.et.al (red)(2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, Campus Verlag
- RAWLS, J. (1958): *Retfærdighed som fairness* i: MIDTGAARD, S.F. (2010): *John Rawls*, Jurist- og Økonomforbundet
- REAMER, F.G.(1999): *Social Work, Values and Ethics*, Columbia University Press
- REAMER, F.G. (2001): *Ethics education in social work*. Alexandria, VA: Council on Social Work Education.
- REAMER, F.G. (2006): *Social work values and ethics*. 3.udg. New York: Columbia University Press.
- REINDAL, S. M. (2007): *Funksjonshemming, kroppen og subjektet: noen grunnlagsproblemer innenfor spesialpedagogikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- RIBERS, B. (2012): *Den etiske udfordring: perspektiver på konstituering af etisk bevidsthed i professionelt relationsarbejde*, Roskilde Universitetsforlag
- RICOEUR, P. (1990): *Liebe und Gerechtigkeit*. Tübingen: Mohr;
- RINGSMOSE, C.; BUCH-HANSEN, L.(2004): *VUL – Voksenspecialundervisning – Udviklingshæmmede – Livsvilkår*. En forskningsrapport, DPU
- ROBEYNS, I. (2005): *The Capability Approach: a theoretical survey*, s. 93 – 114 i: *Journal of Human Development*, Vol 6, no 1,
- ROSSEL, P.(2004): *Autonomien og dens grænser* s. 2330 – 2333 i: *Ugeskrift for læger* 166/24
- ROSE HJORTBAK, B. (2006): *Dømmekraft i den konkrete, individuelle vurdering af behov for personlig og praktisk hjælp.: En undersøgelse af visitorers håndtering af den konkrete, individuelle vurdering af borgerens behov for hjælp inden for en organisatorisk kontekst præget af tænkningen fra New Public Management-teorien*. Aalborg: Aalborg Universitet.
- ROSENLUND, L. (2004): *Når andre bestemmer, at jeg skal bestemme...: selvbestemmelse, individualisering, hjælpebehov: de mulige dilemmaer ; Principper for selvbestemmelse*, s. 14 – 18 i: *ViPU viden*, 6(2),
- ROSENLUND, L. (2005): *Selvbestemmelse: kan det dokumenteres?* s. 18 – 19 i: *ViPU viden*, 7(2),
- RÖSNER, H.-U: (2011): *Axel Honneths Fürsorgebegriff und seine Bedeutung für die "Kontaktarbeit" in der Altenpflege* s. 187 – 206 i: DEDERICH, M.; SCHNELL, M. W. (red)(2011): *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik*. 1.udg. Bielefeld: Transcript.

- RÖSSEL, P. (2004): *Autonomien og dens grænser*, s. 2330 – 2333 i: *Ugeskrift for læger*, (166/24),
- RØNN, E.M. (1996): *"De fattige i ånden -": essays om kultur, normalitet og ufornuft: en etnologisk undersøgelse af praksis inden for dansk åndssvagevæsen og -forsorg ca. 1840-1990: med eksempelmateriale fra den tidligere åndssvageanstalt i Ribe*. Kbh.: Museum Tusulanum.
- RYDAHL HANSEN, S.(2003): *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft: ph.d.-afhandling*. Århus: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet, Institut for Sygeplejevidenskab.
- RØNNING, R.(2011): *Godhedens ydmykelser*, kronik 3.jan.2011 i tidsskriftet *Klassekamp*
- SANDØ, M.; STEENSIG, N.; DALMER, S. (2011): *Børns holdninger til handicap*. Kbh: SFI.
- SAUGSTAD, T. (2000): *Teaching between skill and philosophy by a philosopher of skills* s. 107 - 116 i Nordisk pedagogik nr 2, 2000: *Journal of Nordic Educational Research*. 20(nr.2),
- SCHÄDLER, J.(2011): *Stellvertretung und „Mitarbeiter-Scripts“ in Dienstleistungsorganisationen im Feld der Behindertenhilfe* s. 119 – 138 i: ACKERMANN, K-E.; DEDERICH, M.(red)(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*. 1.udg. Oberhausen: Athena
- SCHERR, A. (2002): *Subjektbildung in Anerkennungsverhältnissen. Über "soziale Subjektivität" und "gegenseitige Anerkennung" als pädagogische Grundbegriffe* s. 26 – 44 i: HAFENEGER, B.; HENKENBORG, P.; SCHERR, A.(red)(2002): *Pädagogik der Anerkennung. Grundlagen, Konzepte, Praxisfelder*, Wochenschau Verlag
- SCHIERMER, B.(2013): *Fænomenologi og kritisk teori* s. 243-270 i: SCHIERMER (red.) *Fænomenologi -teorier og metoder*, Hans Reitzels Forlag
- SCHMIDT AM BUSCH, H.C.; ZURN, C.F.(red)(2009): *Anerkennung*, Sonderband 21, *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, Berlin, Akademie Verlag
- SCHMIDT, L-H.(2005): *Om respekten*, DPU København
- SCHMITZ, H (2007): *Der Leib, der Raum und die Gefühle*. Aktualiseret Neuaufg. der Ausg. von 1998 , Bielefeld: Ed. Sirius; 2007.
- SCHMITZ, H.: *Die Lehre vom Gefühl in der neuen Phänomenologie* samt
- SCHMITZ, H.: *Subjektivität in der älteren und in der Neuen Phänomenologie – 2 artikler udleveret til kurset New Perspectives on Phenomenology DPU, sept. 2011*

- SCHNELL, M.W. (red)(2002): *Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen*. Bern: Verlag Huber;
- SCHNELL, M.W. (2011a): *Anerkennung und Gerechtigkeit im Zeichen einer Ethik als Schutzbereich* s. 23 – 45 i: DEDERICH, M.; SCHNELL, M. W. (red)(2011): *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik*. 1.udg. Bielefeld: Transcript.
- SCHNELL, M.W. (2011b): *Stellvertretung zwischen Ethik und Macht*, s. 67 – 77 i: ACKERMANN, K-E.; DEDERICH, M.(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*. 1.udg. Oberhausen: Athena
- SCHWARTZ, I. (red)(2003): *Fortællinger fra praksis: om livshistorier og pædagogik*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel.
- SCHWARTZ, I. (red)(2001): *Livsværdier og ny faglighed*. 1. udg. Brøndby: Semi-forlaget.
- SCIULLI, D. (2005a): *Continental Sociology of Professions Today: Conceptual Contributions*, s. 915 – 42 i: *Current Sociology*, 53(6)
- SCIULLI, D. (2005b): *Escaping without Eliding an Atlantic Divide, Etymological and Conceptual*, s. 952 -958 i: *Current Sociology*, 53(6)
- SEEL, M. (2009): *Anerkennung und Aufmerksamkeit. Über drei Quellen der Kritik* s. 157 – 178 i: FORST et al (red)(2009): *Sozialphilosophie und Kritik*, Frankfurt, Suhrkamp
- SENNETT, R. (2003): *Respekt i en verden af ulighed*. Højbjerg: Hovedland
- SERVICESTYRELSEN(2011): *Handicap: perspektiv – viden fremadrettet*.
- SHAKESPEARE, T. (2006): *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge
- SHELDON, A.; TRUSTADÓTTIR, R.; BERESFORD, P.; BOXALL, K.; OLIVER, M. (2007): *Disability Rights and Wrongs? S. 209 – 234 i: Disability & Society*, 22:2
- SIEP, L. (1979): *Anerkennung als Prinzip der praktischen Philosophie. Untersuchungen zu Hegels Jenaer Philosophie des Geistes*, München, Verlag Karl Alber Freiburg
- SIEP, L. (2009): *Anerkennung in der Phänomenologie des Geistes un in der heutigen praktischen Philosophie*, s. 107 – 124 i: SCHMIDT AM BUSCH, H.C.; ZURN, C.F. (red)(2009): *Anerkennung, Sonderband 21, Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, Berlin, Akademie Verlag
- SIMON, E (1974): *Martin Buber, der Erzieher* s. 38 – 73 i: GERNER, B. (red)(1974): *Martin Buber Pädagogische Interpretationen zu seinem Werk, Ehrenwirth*

SLETTEBØ, Å. (2002): *Strebning mot pasientens bedste. En empirisk studie om etisk vanskelige situationer i sykepleiepraksis ved tre norske sykehjem*. Oslo Universitet

SLETTEBØ, Å.; NORTVEDT, P. (2010): *Autonomi som udfordring*, s. 229 -255 i: SLETTEBØ; NORTVEDT (red): *Etik for sundhedsfagene*. 1.udg. Århus: Klim

SMITH, J.A. (2010): *Interpretive Phenomenological Analysis, A reply to Amadeo Giorgi* s. 186 – 192 i: *Existential Analysis*. 21.2 July 2012

SOCIALPÆDAGOGERNE (2012): *Voksenhandicapundersøgelsen*

SOCIALSTYRELSEN (2012): *Fra konvention til kommunal handicappolitik. Et inspirationsmateriale om brug af FN's handicapkonvention i kommunale handicappolitikker*, Socialstyrelsen

SOCIALSTYRELSEN (okt.2012): *Bevidstgørende kampagner om rettigheder for personer med handicap*

SÖDER, MÅRTEN (2003): *Normalisering, handikappolitik och forskning* s. 189 – 209 i: NIRJE, B; SÖDER, M. (red)(2003): *Normaliseringsprincipen*, Lund, Studentlitteratur

SÖDER, MÅRTEN (2005): *Hur det är eller hur det bör vara. Om normativa inslag i social forskning om funktionshinder* d. 85 – 102 i SÖDER, M. (red)(2005): *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*, Lund, Studentlitteratur

STAUGAARD, H.J. (2009): *Hvad er professioner og hvad kan de udvikle sig til?* UCN

STAUGAARD, H.J. (2011): *Professionsbegrebet* s.161- 175 i: JOHANSEN et.al (red)(2011): *Professionernes sociologi og vidensgrundlag*, VIASystem

STIKER,H.-J. (opr. 1982, redigeret 1997, eng.udg.1999): *A history of Disability*, The University of Michigan Press

STINKES, U. (2011): *Originäre Stellvertretung in der erzieherischen Situation*, s. 195 – 216 i: ACKERMANN, K.E; DEDERICH, M. (red)(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*, Oberhausen, Athena

STONE, D.A. (1985): *The disabled state*. Basingstoke: Macmillan

STRANDBERG, T. (2006): *Vuxna med förvärvat traumatisk hjärnskade – omstillingsprocesser och konsekvenser i vardagslivet*. [Örebro universitetsbibliotek](#)

SÆTERS DAL, B.(1994): *Menneskeskjebner i HPVU-reformens. Tid. Livshistorier og sosiale forandringer*, Universitetsforlaget Oslo

- SÆTERS DAL, B. (1998): *Tullinger, Skrullinger og skumlinger – Fra fattigdom til velferdsstat*, Universitetsforlaget
- TAFDRUP, P.(1993): *Mødet med et du*, artikel i *Information* 20.aug.1993
- TANGGAARD, L.; BRINKMANN, S. (red)(2010): *Kvalitative metoder: en grundbog*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel
- TAURECK, B. (1995): *Emmanuel Lévinas zur Einführung*. Hamburg: Junius
- THEUNISSEN, H. (1977): *Der Andere. Studien zur Sozialontologie der Gegenwart*. 2.udg. Berlin, New York: Walter de Gruyter
- THEUNISSEN, G. (1991): *Heilpädagogik im Umbruch: über Bildung, Erziehung und Therapie bei geistiger Behinderung*. Freiburg im Breisgau: Lambertus
- THEUNISSEN, G.; PLAUTE, W. (2002): *Handbuch,, Empowerment und Heilpädagogik*. Freiburg im Bresgau: Lambertus Verlag
- THIELST, P. (1988): *Latterens lyst: det frigørende og distancerende grin*. Kbh.: Tiderne skifter
- THIERSCH, H. (1995): *Lebenswelt und Moral. Beiträge zur moralischen Orientierung Sozialer Arbeit*. München: Juventa
- THIMM, W. (2006): *Behinderung und Gesellschaft. Texte zur Entwicklung einer Soziologie der Behinderten*. Heidelberg: Winter Verlag
- THISGAARD, O. (2005): SENHJERNESKADEPROJEKTet. *Forholdene for yngre personer, 18-60 årige, med erhvervet hjerneskade, herunder personer med dissemineret sclerose i Ribe amt -En undersøgelse i 11 af Ribe amts primærkommuner, hvor både forvaltning, brugere og pårørende bliver hørt*, Ribe Amt, <http://www.vfhj.dk/admin/write/files/1319.pdf>
- THOMSEN, L.B.; HØGELUND, L. (2011): *Handicap og beskæftigelse - udviklingen mellem 2002 og 2010*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 11:08
- THYSSEN; O.(2010): *Jens Vejmand på rettigheder*, s. 95 – 112 i: BRINKMANN, S. red.: *Det diagnosticerede liv: sygdom uden grænser*, 1. udg., Århus: Klim.
- THØGERSEN, U.(2004): *Krop og fænomenologi. En introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi*, Systeme
- THØGERSEN, U. (2013): *Om at indstille sig fænomenologisk* s. 125 – 143 i: SCHIERMER (red.) *Fænomenologi -teorier og metoder*, Hans Reitzels Forlag
- TIDSSKRIFT FOR SOCIALPÆDAGOGIK, 17.årg.nr. 1, 2014: *Tema: handicapkonventionen*

- TVEIT, B. (2011): *Etikk, politikk, kritikk – om danningsutfordringer I dagens og fremtidens sykepleierutdanning*, s. 644 – 659 i: HAGTVET, B.; OGNJENOVIC, G. (2011): *Dannelse: tenkning, modning, refleksjon*, Dreyers Forlag, Oslo
- TØSSEBRO, J.(2009): *Funksjonshemming:politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*, Universitetsforlaget
- VAN MANEN, M. (1996): *Phenomenological Pedagogy and the Question of Meaning* s. 36 – 64 i: *Phenomenology and Educational Discourse*
- VAN MANEN, M.(1997): *Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*, Althouse Press
- VELFÆRDSMINISTERIET (2008): *Kommunale handicapråd. Erfaringer og gjennomslagskraft*, 2008, Rapport
- VILLADSEN, K. (2004): *Det sociale arbejdes genealogi: om kampen for at gøre fattige og udstødte til frie mennesker*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel
- VOXTED, S. (red)(2006): *Valg der skaber viden: om samfundsvidenskabelige metoder*. 1. udg. Kbh.: Academica.
- WALDENFELS, B. (1994): *Antwortregister*. Suhrkamp
- WALDENFELS, B.(1997): *Topographie des Fremden. Studien zur Phänomenologie des Fremden* 1. Suhrkamp
- WALDENFELS, B. (1998): *Ethik vom Anderen her* (s. 7 – 14) og *Antwort auf das Fremde, Grundzüge einer responsiven Phänomenologie* s. 35 – 49 i: WALDENFELS, B.; DÄRMANN, I, (red)(1998): *Der Anspruch des Anderen. Perspektiven phänomenologischer Ethik*. Wilhelm Fink Verlag;
- WALDENFELS, B. (2004): *Phänomenologie der Aufmerksamkeit*. 1. udg. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- WALDSCHMIDT, A.; SCHNEIDER, W. (red)(2007): *Disability Studies und Soziologie der Behinderung. Kulturosoziologische Grenzgänge - eine Einführung*. Bielefeld: Transcript Verlag
- WALDSCHMIDT, A. (2009): *Disability Studies* s.125-134 i: DEDERICH, M.; JANTZEN, W. (red)(2009): *Behinderung und Anerkennung. Behinderung, Anerkennung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik*. 1. Udg., Stuttgart; Germany: Kohlhammer
- WALDSCHMIDT, A. (2010): *Warum und wozu brauchen die Disability Studies die Disability History. Programmatische Überlegungen*, s. 13 - 29 i: BÖSL, K.; KLEIN; WALDSCHMIDT, A. (red)(2010): *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung*. Bielefeld: transcript Verlag

- WALMSLEY, J, and The Central England People First History Project Team(2014): *Telling the History of Self-Advocay: A Challenge for Inclusive Research* s.34- 43 i: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, bild
- WEBER, K. (2008): *Professionsbegrebets mangfoldighed* s. 34 - 37 i: *Sprogforum* nr 42, 2008
- WEHMEYER, M.; GARNERS, N.(2003): *The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Selfdetermination and Autonomous Functioning* s.255 – 265 i: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* nr.11/2003.
- WILLIAMS, V.; PONTING, L.; FORD, K.; RUDGE, P. (2009): "A bit of common ground": *personalisation and the use of shared knowledge in interactions between people with learning disabilities and their personal assistants*, s. 607 – 624 i: *Discourse studies*, 11, Oct.9, 2009; <http://dis.sagepub.com/>
- WILLIG, R. (2009): *Umyndiggørelse: et essay om kritikens infrastruktur*. 1. udg. Kbh.: Hans Reitzel
- WILS, J.P. (2004): *Respekt statt Ausgrenzung – Die Ethik der "Anerkennung"* s. 81 – 91 i: GRAUMANN, S.et.al (red)(2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, Campus Verlag
- WINKLER, D. (2010): *Cognitive Disability, Paternalism, and the Global Burden of Disease* s. 183 – 199 i: KITTAY; CARLSON (red)(2010): *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. UK: Wiley-Blackwell
- WINTHER JØRGENSEN, M.; PHILLIPS, L. (1999): *Diskursanalyse som teori og metode*. 1. udg. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- WOLFF, J.(2010): *Cognitive Disability in a Society of Equals* s. 147 – 159 i: KITTAY; CARLSON(red)(2010): *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. UK: Wiley-Blackwell
- WONG, S.I. (2010): *Duties of Justice to Citizens with Cognitive Disabilities* s. 127 – 146 i: KITTAY; CARLSON(red)(2010): *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. UK: Wiley-Blackwell
- WYLLER, T.; HEIMBROCK, H.G. red. (2010). *Perceiving the Other. Case Studies and Theories of Respectful Action*. 1.udg. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- YAZBECK, M., MCVILLY, K.; PARMENTER, T. (2004): *Attitudes Toward People with Intellectual Disabilities* s. 97 – 11 i: *Policy Studies*, 15(2)
- ZACHARIAE, B. (2009): *Kap.3 Livskvalitet*. 67 -84 i: KAMPER-JØRGENSEN, F.; ALMIND,G.; BRUUN JENSEN, B.(red): *Forebyggende sundhedsarbejde: baggrund, analyse og teori, arbejdsmetoder*. 5. udg. Kbh.: Munksgaard Danmark

ZAHAVI, D.(2003a): *Fænomenologi* s. 121 – 138 i Collin og Køppe (red): *Humanistisk Videnskabsteori*, DR

ZAHAVI, D.(2003b): *Refleksiv fænomenologi vs. Hermeneutisk fænomenologi* (63 – 88) i Zahavi, Overgaard, Wentzer (red): *Den unge Heidegger*, Akademisk Forlag

ZIEGER, A. (2004): *Dort anfangen, wo es sich am wenigsten lohnt* s. 126 – 130 i: GRAUMANN, S. et.al (red)(2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, Campus Verlag

ZIRFAS, J. (2011): *Angewiesenheit und Stellvertretung – Perspektiven einer pädagogischen Anthropologie und Ethik*, s. 87 – 106 i: ACKERMANN, K.E.; DEDERICH, M. (red)(2011): *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*, Oberhausen, Athena

INTERNETSIDER:

som de optræder kronologisk i afhandlingen. Hvor der optræder dato i parentes, er det datoen for mit fund eller opfølgning på internetsiden:

Kapitel 1:

<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=135328#K1> (01.08.2011)

<http://www.handicap.dk/nyheder/2011/2020-planen-fastholder-stigmatiserende-retorik> (06.02.2014)

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/381785:Danmark--Synet-paa-udviklingshaemmede-er-paa-vej-tilbage-til-fortiden>

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/385398:Danmark--Kommuner-bryder-loven-for-at-spare-paa-handicap-omraadet>

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/384992:Danmark--Handicappede-oplever-stigende-had>

http://www.ugebreveta4.dk/da/2010/201040/Artikler/Danskerne_Vi_faar_en_alderd_om_uden_aeldrepleje.aspx

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/446164:Danmark--Handicappede-snydt-for-frit-boligvalg>

<http://www.sl.dk/da/Aktuelt/Nyheder/2013/05/Handicappede%20far%20ikke%20den%20stotte%20de%20har%20krav%20pa.aspx>

<http://www.kommunalehandicpraad.dk>,

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=136390#K1>,

<http://www.ligevaerd.dk/>

<http://www.neuropaedagog.dk/default.asp?PageID=330>

<http://www.vfhj.dk/admin/write/files/1319.pdf>

<http://www.socialraadgiverne.dk/Default.aspx?ID=9741> (14.6.2014)

<http://www.livsverden.dk/emnesider/paedagogik/socialpaedagogik>

<http://jyllands-posten.dk/indland/ECE7092760/FNs-handicapkonvention-har-30-kritikpunkter-til-Danmark/> (8.10.2014)

<http://menneskeret.dk/nyheder/stor-ros-danmark-ved-eksamen-handicapkonvention>
(oktober 2014)

Kapitel 2:

Perlt: <http://www.kommunikationsudvikling.dk/?side=22> (8.8.2011)

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/453294:Liv---Sjael--IQ-forskelle-er-lighedssamfundets-store-tabu> ((2.3.2012)

Kapitel 3:

<http://www.etik.dk/udland/2014-08-23/biolog-umoralsk-f%C3%B8de-downs-b%C3%B8rn> (okt.2014)

Bylovs blog-indlæg, 23.04.14 på: Den Offentlige.dk

<http://www.hoheluft-magazin.de/>

Kapitel 4

www.ast.dk, (16.11.2014)

<http://www.handicap.dk/nyheder/ministeren-er-imod-fleksible-uddannelser-til-handicappede>, (21.6.2013)

<http://menneskeret.dk/menneskerettigheder/globalt/de+forenede+nationer>
(27.02.2012)

<http://www.justitsministeriet.dk/221.html>, (d. 27.02.2012)

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=81462>, (d. 27.02.2012)

<http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/sou/bilag/87/1318595.pdf>, (9.4.2014)

<http://eur-lex.europa.eu/da/treaties/dat/32007X1214/htm/C2007303DA.01000101.htm>,
(21.11.2011)

http://www.euoplysningen.dk/upload/application/pdf/e752d81a/COM_2010_636_DA_ACTE_f.pdf (21.11.2011)

<http://www.sm.dk/Temaer/sociale-omraader/Handicap/handicappolitik/Sider/Start.aspx>, (21.11.2011)

<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=136390>, (21.11.2011)

<http://www.sm.dk/Temaer/sociale-omraader/Handicap/handicappolitik/Sider/Start.aspx>, (21.11.2011)

<http://www.lev.dk/om-lev/handleprogram.aspx> (28.11.2011)

<http://www.lev.dk/om-lev/principprogram.aspx> (28.11.2011)

<http://www.handicap.dk/om-dh>, (28.11.2011)

<http://www.ulf.dk/> http://www.ulf.dk/om_ulf (27.2.2012)

<http://www.ligevaerd.dk/media/3348/vedt%E6gter2011>

<http://www.ligevaerd.dk/270>, (7.12.2011)

<http://www.hjerneskadeforeningen.dk/index.php?id=32>

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=162068>, (12.3.2014)

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_da.pdf

http://www.euoplysningen.dk/upload/application/pdf/e752d81a/COM_2010_636_DA_ACTE_f.pdf

<http://www.handicap.dk/dokumenter/rapporter-notater/dhs-bemaerkninger-til-menneskerettighedskomiteen> og <http://www.handicap.dk/dokumenter/rapporter-notater/dhs-bemaerkninger-til-menneskerettighedskomiteen/kapitel/>.

<http://stiften.dk/laeserbrev/hvorfor-vil-df-ikke-sikre-retssikkerhed-for-handicappede> (2.6.2014)

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/446164:Danmark--Handicappede-snydt-for-frit-boligvalg> (03.01.2012)

<http://sm.dk/filer/arbejdsomrader/handicap/handicappolitisk-handlingsplan-2013-status-2014.pdf> (okt.2014)

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/DNK/CO/1&Lang=en (okt.2014)

<http://www.lev.dk/om-lev/politik-og-holdningsprogram.aspx>, (29.11.2011)

http://www.ulf.dk/om_ulf (27.2.2012)

<http://handi-info.foundry.aarhuskommune.dk/~media/handi-info/Files/Leksikon/Sentudviklede.ashx>

<http://www.hjsf.dk>

www.clh.dk/fileadmin/templateclh/filer/...og.../Lauras_rapport.doc. (14.08.2013)

<http://menneskeret.dk/emner/handicap/10-stoerste-udfordringer> (22.11.2014)

<http://www.information.dk/273149>, (5.12.2011)

<http://www.lev.dk/nyheder/2011/februar/specialboernehave-eller-bare-boernehave.aspx>

<http://www.servicestyrelsen.dk/aeldre/organisering-og-styring/kvalitet-og-udvikling/servicedesign>, (5.12.2011-nu Socialstyrelsen)

<http://www.ebst.dk/publikationer/ER/servicedesign/kap03.htm>, (5.12.2011)

http://www.disability-europe.net/content/aned/media/Bickenbach_Jerome_ANED%20Brussels%20December%201_handout.pdf (20.12.2011)

http://www.sm.dk/Temaer/sociale-omraader/Handicap/handicappolitik/handicapraad/Documents/Rapport%20Handicap_r%C3%A5denes%20gennemslagskraft%202008.pdf (20.12.2011)

<http://www.dch.dk/beret/beret2010/beret2010.pdf>

<http://www.etik.dk/artikel/445739:Abort--Boer-handicappede-faa-erstatning-for-ikke-at-vaere-blevet-aborteret> (30.12.2011)

<http://ufm.dk/uddannelse-og-institutioner/internationalisering/internationalt-samarbejde-om-uddannelse/bologna-processen/> (09.04.2014)

Kapitel 5:

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/36817:Kultur--Det-uendelige-ansvar>, (14.2.2013)

Kapitel 6:

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/36817:Kultur--Det-uendelige-ansvar>, (14.2.2013)

Kapitel 7:

<http://www.who.int/about/definition/en/print.html> (11.8.2014)

http://www.sfi.dk/graphics/SFI/Pdf/Rapporter/2004/0427_fattigdom_og_social_eks_klusion.pdf, (17.6.2013)

<http://www.dst.dk/pukora/epub/upload/18513/leve.pdf>, (17.6.2013)

http://www.si-folkesundhed.dk/Ugens%20tal%20for%20folkesundhed/Ugens%20tal/36_2014.aspx (03.09.2014)

<http://www.handicap.dk/dokumenter/dh-nyhedsbrev/dh-nyhedsbrev-2-2010-juni/kapitel16>, (17.6.2013)

<http://www.altinget.dk/sundhed/artikel/mere-borger-mindre-patient-skal-ogsaa-gaelde-personer-med-handicap>, (20.6.2013)

http://www.clh.dk/index.php?id=1037&tx_ttnews%5Btt_news%5D=2557&tx_tnews%5BbackPid%5D=983&cHash=1b041af00f (11.6.2013)

<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0..contentMDK:20193783~menuPK:419389~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699.00.html> (11.6.2013)

<http://www.sst.dk/Sundhed%20og%20forebyggelse/Social%20ulighed%20i%20sundhed/KonfUlighedSundhedsvaesen.aspx> (11.6.2013)

<http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Social%20ulighed%20i%20sundhed/KonfUligSundhedsvaesen/Praesentationer/Ulighed%20i%20adgang%20til%20sundhedsydelser%20Mette%20Faber.ashx> (11.6.2013)

www.servicestyrelsen.dk/filer/udgivelser/4933.pdf, (17.6.2013)

Kapitel 8:

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_da.pdf, (5.5.2014)

http://www.menneskeret.dk/files/pdf/Publikationer/Status/dk/2012/STATUS_2012_IMR-Handicap.pdf, (18.2.2013)

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_da.pdf, (5.5.2014)

http://www.menneskeret.dk/files/pdf/Publikationer/Status/dk/2012/STATUS_2012_IMR-Handicap.pdf, (18.2.2013)

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/behandling-og-rettigheder/patienters-retsstilling/informeret-samtykke> (16.09.2014)

<http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/ECE2438917/regionerne-vil-beloenne-hospitaler-for-god-behandling/> (12.2.2014)

http://borsen.dk/nyheder/oekonomi/artikel/1/193558/kun_hver_tredje_dansker_bidrager_til_samfundet.html (20.2.2013)

<http://www.lev.dk/nyheder/2012/april/selvforsoergelse-i-fantasiens-verden.aspx>,(20.2.2013)

<http://www.tv2fyn.dk/article/322150:AEldre-og-handicappede-skal-klare-sig-selv>, (20.2.2013)

<http://www.information.dk/239985>,(20.2.2013)

<http://www.handicap.dk/dokumenter/publikationer/lokalavisen/lokalavisen-3-2010/kapitel13>, (20.2.2013)

<http://www.lev.dk/nyheder/2012/april/selvforsoergelse-i-fantasiens-verden.aspx>, (20.2.2013)

<http://fra.europa.eu/en/event/2012/conference-autonomy-and-inclusion-people-disabilities>, (25.2.2013)

www.etiskraad.dk (Hartling, Ole: *Ret til opgradering?*) (25.2.2013)

Kapitel 9:

<http://www.arbejdsmiljoweb.dk/trivsel/konflikter/forebyg/adskil/> (4.7.2013)

http://www.regionmidtjylland.dk/politik/regionsr%C3%A5dets+m%C3%B8der/vis-dagsorden?file=22-08-2012/Aaben_dagsorden/Bilag/Punkt_29_Bilag_1_.pdf

<http://www.lifesitenews.com/news/new-european-convention-defines-gender-as-social-construct/> (10.9,2013)

Kapitel 10:

<http://www.nndr.org/> : Thinking about the human; thinking about disability, (19.5.2014)

http://www.ptu.dk/no_cache/nyhed/article/1795/ (15.1.2014)

<https://scleroseforeningen.dk/nyhed/danskerne-om-indsatsen-mennesker-med-handicap-ikke-godt-nok> (15.1.2014)

<http://danskhandicapforbund.dk/nyhed/boerns-holdninger-til-boern-med-handicap/> (7.7.2012)

<http://www.etik.dk/artikel/447009:Hverdagsetik--Handicappede-er-pinlige--mener-6-ud-af-10-danske-boern>

Kapitel 11:

http://www.handicap.dk/nyheder/copy2_of_2014/handicaporganisationer-retssikkerheden-er-truet-i-hele-landet (maj 2014)

<http://www.scu.edu/ethics/publications/iie/v2n1/nimby.html> (dec. 2014)

BILAG

BILAG 1

Brev 1; kontaktinformation

18.11.2011

Jeg er i gang med et 4-årigt forskningsprojekt, hvor jeg ser på vilkårene for det sociale arbejde meget bredt, og hvad det betyder for mødet med det menneske, som har brug for en professionel støtte til at klare en eller flere dele af tilværelsen.

Jeg har valgt en målgruppe, som har funktionsnedsættelser på det kognitive/intellektuelle område, og jeg vil gerne se på 2 forskellige felter og se på, hvorvidt dette professionelle møde lykkes, så det enkelte menneske føler sig anerkendt og set. Og hvad gør, at det lykkes? Og hvis det mislykkes, hvad handler det så om? Og hvordan opleves det? Måske finder jeg frem til, at der er dele af f.eks. pædagoguddannelsen, der skal justeres.

Den ene gruppe kunne være "Sjakkets" målgruppe, mens jeg for gruppe 2's vedkommende gerne vil se nærmere på mennesker med alvorlig senhjerneskade.

Når jeg gerne vil i dialog med jer om dette, så handler det til dels om mit forhåndskendskab til Sjakkets arbejde og etiske grundlag, dels om mit kendskab til målgruppen og de vanskeligheder og udfordringer, som de møder undervejs, når ens handicap ikke altid er så synligt.

Mit arbejde vil i den endelige forskningsrapport blive anonymiseret, så der ikke er tale om, at man kan genkende mennesker eller steder. Og jeg vil naturligvis behandle alle oplysninger med fortrolighed og respekt.

I processen vil jeg meget gerne have mulighed for følgende, men der kan naturligvis justeres:

- 1) Interviews med 4 af borgerne (og jeg har nogle forslag), som hver især skal spørges og give samtykke. Jeg vil give dem muligheden for at vælge, om de vil være der sammen, eller 2 og 2, eller de finder det ok at være alene med mig i jeres lokaler eller hjemme hos dem selv efter eget ønske.

Varigheden kan tilpasses den form, der bliver aktuel. Jeg forestiller mig, at jeg samlet gerne vil tale med hver af borgerne 1 time. For nogen skal det måske ske i 2 omgange.

- 2) Herudover vil jeg meget gerne være ”flue på væggen” til 1 eller 2 personalemøder og have mulighed for at interviewe jer sammen i et fokusgruppeinterview ved 1 af disse. På selve personalemødet vil jeg bare være ”flue på væggen” og bl.a. lytte til de oplevelser, I har, der kan gøre tingene vanskelige, og de oplevelser og møder som professionelle, hvor tingene bare lykkes. Noget af det, jeg gerne vil tale med jer om senere i fokusgruppeinterview, er dels, om der er ændrede betingelser i f.t. kommunale krav, dels lidt om jeres muligheder for via jeres uddannelse at varetage jeres arbejde. Varighed ekstra ca. 1 time (og jeg skal nok sørge for lidt godt).
- 3) Hvis det er muligt, vil jeg meget gerne ”være fluen på væggen” i nogle støttetimer og 1 klubaften, og igen er det naturligvis med samtykke fra de implicerede.
- 4) Måske dukker der andre relevante observationsmuligheder op, som vi kan drøfte løbende.

I forhold til mit tidsperspektiv, så vil jeg meget gerne have muligheden for at foretage disse observationer og interviews i 1.halvdel af 2012.

Jeg håber meget på velvilje fra både Sjakkets, borgernes og personalets side. Og jeg vil, hvis jeg får lejlighed til at gøre disse observationer, naturligvis informere ”tilbage”, når jeg kommer så langt som til at analysere mine observationer. Dette vil ske dels løbende, dels mere intenst i 2013. Projektet skal være færdigt sommeren 2015.

Jeg vil også gerne komme og informere – det kunne være som et enkelt punkt på et personalemøde. Så ville I alle have mulighed for at spørge mere ind, inden jeg går i gang med at samle stof.

Mange hilsener

Britta Nørgaard, Lektor ved UCN og ph.d.-studerende ved AAU,
bkn@ucn.dk , 72 69 05 10

Privat: 98 56 15 79 og 40 59 69 68 samt bkn1955@hotmail.com

Brev 2

15.11.2011

Jeg er i gang med et 4-årigt forskningsprojekt, hvor jeg ser på vilkårene for det sociale arbejde meget bredt, og hvad det betyder for mødet med det menneske, som har brug for en professionel støtte til at klare en eller flere dele af tilværelsen.

Jeg har valgt en målgruppe, som har funktionsnedsættelser på det kognitive/intellektuelle område, og jeg vil gerne se på 2 forskellige felter og se på, hvorvidt dette professionelle møde lykkes, så det enkelte menneske føler sig anerkendt og set. Og hvad gør, at det lykkes? Og hvis det mislykkes, hvad handler det så om? Og hvordan opleves det? Måske finder jeg frem til, at der er dele af f.eks. pædagoguddannelsen eller andre professionsuddannelser, der kan kvalificeres.

Den ene gruppe kunne være målgruppen med den traditionelle betegnelse ”sent udviklede”, mens jeg for gruppe 2’s vedkommende gerne vil se nærmere på mennesker med alvorlig senhjerneskade.

Når jeg gerne vil i dialog med jer om dette, så handler det til dels om et lille forhåndskendskab til arbejdet med udvikling af det nye center i YYY, dels om mit kendskab til målgruppen og de vanskeligheder og udfordringer, som man møder undervejs, når ens handicap ikke altid er så synligt, og når man måske har levet et liv på helt andre betingelser.

Mit arbejde vil i den endelige forskningsrapport blive anonymiseret, så der ikke er tale om, at man kan genkende mennesker eller steder. Og jeg vil naturligvis behandle alle oplysninger med fortrolighed og respekt.

I processen vil jeg meget gerne have mulighed for følgende, men der kan naturligvis justeres:

- 1) Interviews med 4 beboere, som hver især skal spørges og give samtykke. Varigheden kan tilpasses den form, som er realistisk for den enkelte og det individuelle funktionsniveau. Jeg forestiller mig, at jeg samlet gerne vil tale med hver enkelt 1 time. For nogen skal det måske ske i 2 omgange, og for nogen kan der være behov for støtte af enten pårørende eller andre m.h.t. det verbale.
- 2) Herudover vil jeg meget gerne være ”flue på væggen” til 1 eller 2 personalemøder og have mulighed for at interviewe nogle af jer sammen i et fokusgruppeinterview i forbindelse hermed. Noget af det, jeg gerne vil tale med jer om her, er dels, om der er ændrede betingelser i f.t. kommunale krav, dels lidt om jeres muligheder for via jeres uddannelse at varetage jeres arbejde. Varighed ekstra ca. 1 time
- 3) Hvis det er muligt, vil jeg meget gerne ”være fluen på væggen” i nogle timer i arbejdet med de mennesker, der stiller op til interview, og igen er det naturligvis med samtykke fra de implicerede.
- 4) Måske dukker der andre relevante observationsmuligheder op, som vi kan drøfte løbende.
- 5) Herudover vil jeg gerne have adgang til centerets værdigrundlag mm

I forhold til mit tidsperspektiv, så vil jeg meget gerne have muligheden for at foretage disse observationer og interviews i løbet af 2012.

Jeg håber meget på velvilje fra jeres side, både personale og beboere. Og jeg vil, hvis jeg får lejlighed til at gøre disse observationer, naturligvis informere ”tilbage”, når jeg kommer så langt som til at analysere mine observationer. Dette vil ske dels løbende, dels mere intenst i 2013. Projektet skal være færdigt sommeren 2015.

Mange hilsener

Britta Nørgaard, Lektor ved UCN og ph.d.-studerende ved AAU,

bkn@ucn.dk , 72 69 05 10

Privat: 98 56 15 79 og 40 59 69 68 samt bkn1955@hotmail.com

BILAG 2

Information og samtykke i forbindelse med interviews/borgere – både i ”Sjakket” og i ”Øen”, og tilsvarende information og tekst modtog personale og professionsbachelorstuderende – med ganske få justeringer

Jeg vil gerne bede dig deltage i et forskningsprojekt, som jeg er i gang med. Det strækker sig over 4 år, og jeg ser på vilkårene for socialt arbejde meget bredt. Hvad betyder det professionelle arbejde for mødet med det menneske, som har brug for en professionel støtte til at klare en eller flere dele af tilværelsen.

Jeg vil gerne se på, hvorvidt det professionelle møde lykkes, så det enkelte menneske føler sig anerkendt og set. Og hvad gør, at det lykkes? Og hvis det mislykkes, hvad handler det så om? Og hvordan opleves det? Måske finder jeg frem til, at der er dele af f.eks. pædagoguddannelsen eller andre professionsuddannelser, der skal justeres.

Mit arbejde vil i den endelige forskningsrapport blive anonymiseret. Dit navn kommer altså ikke til at stå nogen steder, så der ikke er tale om, at man kan genkende mennesker eller steder. Og jeg vil naturligvis behandle alle oplysninger med fortrolighed og respekt, så heller ikke de pædagoger eller andre, du møder i hverdagen, vil se materialet.

Jeg vil gerne interviewe dig i cirka en time og gerne optage det på bånd. Du kan vælge, om det skal være her i XX, eller det kan være i dit hjem. Du kan også vælge, om du har brug for, at der er en støtte til stede, eller du har det ok med at tale med mig alene. Du kan bestemme, hvem der evt. skal deltage som støtte. Måske er det bedre med en snak i 2 omgange. Det finder vi ud af.

Jeg håber meget på, at du vil være med. Det vil hjælpe mig meget i mit studie.

Mange hilsener

Britta Nørgaard, Lektor ved UCN og ph.d.-studerende ved AAU,

bkn@ucn.dk , 72 69 05 10

Privat: 98 56 15 79 og 40 59 69 68 samt bkn1955@hotmail.com

Hvis du siger ja, så vil jeg bede dig skrive under på, at du har modtaget denne information – både mundtligt, da jeg fortalte om projektet, og også skriftligt i form af kopi af dette ark.

Jeg er med frivilligt, og jeg kan også sige nej undervejs.

Sæt kryds, hvis det er ok
dato

BILAG 3: INTERVIEWGUIDE – BORGERE

Spørgsmålene – eller måske nærmere ”igang sætterne” i venstre spalte nedenfor er udviklet på baggrund af mine overvejelser og min teoretiske inspiration. I bilag 4 kan man se et skema, der illustrerer min proces fra teoretisk inspiration frem til de begreber, som har dannet baggrund for det konkrete spørgsmål.

De konkrete spørgsmål	<i>Teoretiske begreber omsat til et hverdagsprog</i>
Fortæl om dig selv – alder og kort om: (din hverdag og din Situation – bolig – job – skolegang - økonomi – familie – venner - fritid)	<i>Livsverdensperspektivet – og hverdagslivet - det er vigtigt at få talt sig varm ... og her har informanten en mulighed for selv at præge dagsordenen</i>
Hvad kan pædagogerne gøre for at gøre dig glad? Hvad lykkes godt og gør dig glad?	<i>Her handler det bl.a. om at blive set/anerkendelse og respekt – det sociale og det relationelle</i>

<p>Hvad kan f.eks. pædagogerne gøre, der måske gør dig ked af det?</p>	<p><i>Måske også krænkelse, skuffelse, noget informanten har set som barrierer – også i et relationelt perspektiv</i></p>
<p>Er der noget, du gerne vil ændre på?</p>	<p><i>Her kommer muligheden for at reflektere ind... At kunne "cope" handler også om at kunne se alternativer. Hvor reflektiv er informanten?</i></p>
<p>Hvad laver du sammen med de pædagoger /andre professionelle, du møder i din hverdag? Hvem bestemmer hvad der skal ske?</p>	<p><i>Igen lidt tilbage i det trygge, men også en mulighed for at finde ud af, om der er livsområder, som ikke dækkes... hvor er hullerne rent eksistentielt måske? Lidt om selvbestemmelse som en del af anerkendelsesbegrebet.</i></p>
<p>Er der nogen mennesker omkring dig, som du vil fremhæve? + eller -?</p>	<p><i>Lykkes det her med at blive set som den man er... Og hvad er det de kan, dem der er anerkendende i deres omgang med informanten? igen et relationelt og til dels eksistentielt perspektiv.</i></p>
<p>Oplever du, at du kan leve det liv, du gerne vil? (Frier, højtider, traditioner, fritidsinteresser, uddannelse)</p>	<p><i>Livsverdensperspektivet igen med mening og med de mere personlige forhold også? Her er en række af Martha Nussbaums værdier samt livskvalitetsbegreber en del af et "informeret" livsverdensbegreb</i></p>
<p>Hvilke begrænsninger kan du evt. se? Hvad gør de? Hvad slags?</p>	<p><i>Måske har jeg fået svarene på de 2 sidste spørgsmål... Ud fra de første 4 – 5 spørgsmål – så de er lidt "reserve"</i></p>
<p>Hvad tænker du om dig selv om 2 – 3 år? Hvad skal ske? Hvem bestemmer det?</p>	<p><i>Igen lidt om evnen til at være fremtidsorienteret, reflektiv og måske også realistisk? Selvbestemmelse</i></p>

Hvis alt kunne lade sig gøre?	<i>Der er måske brug for at være lidt utopisk – lidt som i fremtidsværksted</i>
Er du med i nogen foreninger? Hvorfor eller hvorfor ikke?	<i>Oplevelser med ligestillede... hvordan opfatter man sig selv? Her kan kategorisering/ens-gørelse igen være i spil</i>
Oplever du, at du bliver mødt som den du selv tænker du er? ³¹⁰	<i>Selvopfattelse/selv værd – og realitetssans</i>

BILAG 4

Oprindeligt forarbejde til fokusgruppinterviews - professionelle	<i>Teoretisk inspirerede begreber i hverdagsprog</i>
I har et etisk grundlag i XXXX, der hedder... hvad tænker I om det?	<i>Jeg vil gerne se, i hvilket omfang en etisk bevidsthed er en del af hverdagens professionsforståelse på stedet, og om der kan være tale om en særlig institutionskultur</i>
Oplever I, at der kan opstå modstridende værdier hertil? Hvordan Hvorfra Hvordan tackler I det?	<i>Drøftes dilemmaer indbyrdes, og hvordan deles dilemmaer med henblik måske på en faglig udvikling – og hvordan tales der om målgruppen i denne forbindelse?</i>
I Serviceloven optræder begreber som livskvalitet og selvbestemmelse – hvad tænker I herom i forhold til jeres målgruppe?	<i>Er der her selvfølgeligheder på spil – er der kategoriseringer måske præget af normativitet på spil. Hvordan tænkes selvbestemmelse? Er det et plus-ord eller?</i>

³¹⁰ Nielsen, Dorthe Kildedal (2003): Rapporten gengiver flere eksempler på, at der kan være et misforhold mellem borgerens selvopfattelse og omverdens syn på borgeren, og misforholdet kan ikke alene udledes af mangel på sygdomserkendelse

<p>FN's handicapkonvention har nogle centrale begreber som f.eks. at den menneskelige værdighed er ukrænkelig – hvad tænker I herom?</p> <p>Inklusion og deltagelse i alle dele af samfundslivet står også centralt – Hvordan arbejder I med det ?</p> <p>Lykkes det? Hvorfor/hvorfor ikke?</p>	<p><i>Menneskesyn må reflekteres som en del af professionen – hvordan sker det? Og deltagelse i samfundslivet? I hvilket omfang kan man se, hvor der er problemer for målgruppen ... eller er man måske blind på særlige punkter?</i></p>
<p>Anerkendelse – at have samme rettigheder som alle andre – hvordan tænker I om det ift. målgruppen? Og den enkelte?</p>	<p><i>Hvad tænker man om anerkendelse – og hvilket begreb herom? Kan der være tale om anerkendelsesglemsomhed, eller har man måske et mere overfladisk begreb herom?</i></p>
<p>Krænkelser – som ikke at blive mødt som den man er – har I oplevelser med det ift målgruppen?</p> <p>Hvilken rolle spiller I selv?</p> <p>Hvilke andre kan I se som ”med- eller modspillere”?</p> <p>Har tingene forandret sig over tid på dette punkt?</p>	<p><i>Hvordan forstås begrebet?</i></p> <p><i>Kan man se krænkelserne ift. f.eks. en særlig opfattelse af omsorg? Pårørende? Systemet i form af regler/sagsbehandlere etc? En selv?</i></p>
<p>I er professionelle – hvad tænker I om den betegnelse? Hvad rummer den?</p>	<p><i>Der kan være tale om ansvar, om ens anerkendelse i positionen, måske om professionsetik – alt sammen værdier, som gerne skulle reflekteres i praksis</i></p>
<p>Har I oplevet jer som professionelle i kraft af jeres uddannelse og / eller i kraft af jeres erfaring?</p>	<p><i>Her håber jeg at kunne se en smule om, om uddannelsen betragtes som fordel eller ulempe,</i></p>

Hvad har I haft med fra uddannelsen? Hvad ville I gerne have mere af?	<i>Her håber jeg at kunne se lidt om, hvor der har været oplevede styrker og svagheder – velvidende at der på de sidste 2 punkter kan være tale om efterrationaliseringer – og der kan være en tidsfaktor ift ens oplevelser</i>
Hvad nu hvis.... Alt kunne lade sig gøre	<i>Samme spørgsmål som til borgeren – lidt inspireret af fremtidsværkstedets tænkning ”ud af boksen”</i>

Dette er mit oprindelige forarbejde. Efter en del overvejelser om ikke at være styrende i samtalen og helst lade de professionelle selv interagere valgte jeg at formulere stikord, som blev skrevet på kort, som man så kunne trække. Herefter kunne man selv associere ud fra disse centrale begreber. Jeg anvendte de samme kort på de to steder, hvor jeg har indsamlede datamateriale, ligesom de samme kort blev anvendt til del 2 af de fokusgruppeinterviews, som jeg senere gennemførte med 2 grupper af professionsbachelorstuderende. Som inspiration til de studerendes del 1 fik de udleveret uddrag i kopi fra FN's handicapkonvention.

Stikord i tilfældig rækkefølge: livskvalitet, professionel dømmekraft, etik, min professionelle rolle, ligeværd, professionalismisme, tværfagligt samarbejde, værdighed og integritet, anerkendelse, krænkelser, selvbestemmelse, rettigheder, muligheder/barrierer, serviceloven, FN's handicapkonvention.

Forarbejde til fokusgruppeinterviews med studerende

FN's konvention om rettigheder for personer med handicap

Små uddrag af præambel (uddrag v. BKN ... og mine understregninger senere i bilaget)

Præambel

De i denne konvention deltagende stater, som

a) *erindrer om* de principper, der er fastlagt i De Forenede Nationers pagt, hvori menneskets naturlige værdighed og hele menneskehedens lige og umistelige rettigheder anerkendes som grundlaget for frihed, retfærdighed og fred i verden, uden forskelsbehandling af nogen art,

c) *bekræfter på ny*, at alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder er universelle, udelelige, indbyrdes afhængige og indbyrdes forbundne, samt at der er behov for at sikre, at personer med handicap fuldt ud kan nyde disse uden diskrimination,

Artikel 1 - Formål

Formålet med denne konvention er at fremme, beskytte og sikre muligheden for, at alle personer med handicap fuldt ud kan nyde alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på lige fod med andre, samt at fremme respekten for deres naturlige værdighed. Personer med handicap omfatter personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.

Definitioner fra præambel kap. 2

I denne konvention: betyder ”diskrimination på grund af handicap” enhver sondring, udelukkelse eller begrænsning på grund af et handicap, hvis formål eller virkning er at svække eller ophæve den ligelige anerkendelse, nydelse eller udøvelse af alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på det politiske, økonomiske, sociale, kulturelle, civile eller et hvilket som helst andet område. Dette omfatter alle former for diskrimination, herunder nægtelse af rimelig tilpasning,

Artikel 3 - Generelle principper

Konventionens principper er:

a) Respekt for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, og uafhængighed af andre personer

b) Ikke-diskrimination

- c) Fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet
- d) Respekt for forskellighed og accept af personer med handicap som en del af den menneskelige mangfoldighed og af menneskeheden
- e) Lige muligheder
- f) Tilgængelighed
- g) Ligestilling mellem mænd og kvinder
- h) Respekt for de udviklingsmuligheder, som børn med handicap har, samt respekt for deres ret til at bevare deres identitet.

Artikel 4 - Generelle forpligtelser

1. Deltagerstaterne forpligter sig til at sikre og fremme den fuldstændige virkeliggørelse af alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder for alle personer med handicap uden nogen form for diskrimination på grund af handicap. Med henblik herpå forpligter deltagerstaterne sig til:

- a) at vedtage alle passende lovgivningsmæssige, administrative og andre foranstaltninger til gennemførelse af de rettigheder, der anerkendes i denne konvention,
- b) at træffe alle passende foranstaltninger, herunder lovgivning, til at ændre eller afskaffe eksisterende love, regler, sædvaner og praksis, som indebærer diskrimination af personer med handicap,
- c) at tage hensyn til beskyttelse og fremme af menneskerettigheder for personer med handicap i alle politikker og ordninger,
- d) e, f, g,
- h) at sørge for tilgængelig information til personer med handicap om mobilitetshjælpemidler, udstyr og hjælpemiddelteknologi, herunder ny teknologi, samt andre former for bistand, støttetilbud og faciliteter,
- i) at fremme uddannelse af fagfolk og personale beskæftiget med personer med handicap i de rettigheder, der anerkendes i denne konvention, således at de bedre kan yde den bistand og give de tilbud, som sikres ved disse rettigheder. (mine fremhævelser BKN)**

3. Ved udvikling og gennemførelse af lovgivning og politikker, der tager sigte på at gennemføre denne konvention, og i andre beslutningsprocesser vedrørende forhold i relation til personer med handicap skal deltagerstaterne indgående rådføre sig med og aktivt involvere personer med handicap, herunder børn med handicap, gennem de organisationer, som repræsenterer dem.

Egne noter til fokusgruppeinterviews med professionsbachelorstuderende/ efterår 2013

MÅL: at høre studerendes oplevelse af at blive uddannet til at mestre det professionelle møde... rummende en række af de værdier, som mit empiriske datamateriale peger på:

Meso- og makroplanet

- a) Handicapkonventionens budskab om handicapbevidsthed
- b) Generelt lovtekster om autonomi, om selvbestemmelse, om livskvalitet
- c) Lovtekster og bekendtgørelsers begreber om særlige målgrupper
- d) Særlige professionelle kompetencer (etik, opmærksomhed/dechiffreringskompetence, at kunne nedtone det egocentriske perspektiv, ikke at se diagnosen, men...) – på hvilken måde har de været en del af uddannelsen?

Mikroplanet

- a) Egne erfaringer og valg ift. de målgrupper, som kunne betegnes som voksne med intellektuel funktionsnedsættelse
- b) Anerkendelse – hvordan forstås det? Plus-siden? Negativsiden?
- c) Mødet – hvilke faktorer anser du for helt centrale for at mødet lykkes?
- d) Kropsligheden – hvordan spiller den ind? Som etisk faktor? Som lytte-instrument?

- e) Professionsetik? Tænker du, at din profession har nogle særlige værdier, du skal omsætte? Hvordan har du om muligt fået kendskab hertil?
- f) Tænker du på dit køn i forbindelse med disse overvejelser i dag?

BILAG 5: IFT. EMPIRI – 2 EKSEMPLER OG MIN FREMGANGSMÅDE INSPIRERET AF GIORGI

Bilaget repræsenterer den proces, som jeg har været igennem i kraft af flere gennemlæsninger af mit empiriske materiale. Nedenfor gengiver jeg i skemaform to mere detaljerede og anonymiserede passager fra mit empiriske materiale som eksempler på min læsning.

Jeg illustrerer her, hvordan jeg forsøger at tematisere udsagn og observationer. Først meget tæt på informanternes ord, og i sidste spalte “oversætter” jeg til og vælger de temaer, som jeg vil gøre til genstand for en nærmere analyse matchende mine forskningsspørgsmål. Denne proces er nærmere beskrevet i metodekapitlet og specielt i 2.8 og frem og svarer til den proces, som Giorgi angiver. Overordnet taler Giorgi om disse fem trin, og her er data altså indsamlet og læst flere gange, så det er primært trinene c, d og e, jeg forsøger at anskueliggøre i den nedenstående for netop at gøre min proces så gennemsigtig som muligt, hvilket matcher de krav, som Keller understreger om detaljeret redegørelse og forankring i selve sagen³¹¹.

- A) at samle data
- B) at læse data i et overordnet perspektiv
- C) opdeling af data i meningsenheder
- D) organisering af data i sprog og begreber, der hører fag, disciplin og formål til
- E) at udtrykke fænomenernes struktur

³¹¹ Giorgi, A (1997): The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure in *Journal of Phenomenological Psychology*, vol.28, iss 2. S. 235ff og Keller, Kurt Dauer: Fænomenologisk forskningsmetode: Til selve sagen, www.livsverden.dk/keller

Der er her tale om dels en mere teoretisk inspireret og begrebslig benævnelse, dels et forsøg på med begrebet dilemma også at betegne noget strukturelt for fænomenerne, idet Giorgis trin D) hedder: organisering af data i sprog og begreber, der hører fag, disciplin og formål til, mens trin E) handler om at udtrykke fænomenernes struktur.

Jeg anser ikke trinene for at være diskretionære.

Giorgi , temaer og empirien – i kort form

Gennem en proces ift. Georgis begreber går jeg gennem A – C i en række læsninger:

At blive set

Anerkendelse (og krænkelse) – etik og værdighed

Det sociale (samvær, netværk, sociale kompetencer, ensomhed)

Livskvalitetsaspekter og selvbestemmelse (autonomi og afhængighed)

Professionen

Kommunikation



D) Jeg går så til D, hvor jeg knytter teoretiske/faglige begreber på

Mødet (rummende at blive set, anerkendelse, etik, kommunikation)

Selvbestemmelse og autonomi (og rummende det modsatte – afhængighed, fremmedbestemmelse)

Livskvalitet (rummende det at gøre noget - og her sammenfald med anerkendelse), det sociale, ensomhed, netværk, køn? Rettigheder?

At være professionel (professioner, etik, kommunikation, samarbejde med...)

Temaer/meningsfelter primært hos de professionelle:

Dilemmaer / At være stedfortræder / normativitet

Samarbejde med pårørende

Tværfagligt/tværfagligt samarbejde

Humor

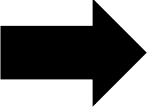
Køn



E) Endelig går jeg til E, hvor jeg forsøger at se noget fælles om struktur eller mønstre:

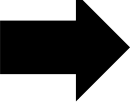
Dilemmaer er det begreb, der nok bedst dækker Giorgis idé om struktur - (for de professionelle: kan der være spørgsmål og dilemmaer, som indeholder det at være stedfortræder/ en advokatorisk etik, normativitet, og etik generelt)

	<p>Overskrifter fra 1.gennemlæsning (principielt – det drejer sig nærmere om de første 3 – 4 gennemlæsninger).</p> <p>Dette er sket ved en manuel læsning og med notater og understregninger i forskellige farver og i margin.</p>	<p>Overskrifter fra 2.gennemlæsning Her angives overskrifter, dvs. jeg er begyndt en ”klumpning” eller tematisering svarende til trin c hos Giorgi kap.2.9</p>	<p>3.tematisering Svarende til overgangen fra c til d hos Giorgi jf. kap.2.9 til brug for trin e om at udtrykke fænomenernes struktur i selve analysedelen.</p>
<p><u>EKSEMPEL 1</u> Int: <i>Hvem snakker du med om de rigtig besværlige ting i livet?</i> Martin: <i>jamen altså der er ingen af beboerne her der er i stand til at tage en sådan dybsindig snak. Desværre, desværre ... det havde jeg forventet, men det har der så slet ikke været, så jeg nøjes med</i></p>	<p>Livskvalitet i at kunne kommunikere om også svære ting</p> <p>Ligeværdighed</p>	<p>Livskvalitet</p> <p>Anerkendelse af behov</p> <p>Rettigheder i at kunne vælge bosted/ anerkendelse</p> <p>ligeværdighed</p> <p>Det sociale – at være en</p>	<p>At blive set</p> <p>Anerkendelse (og krænkelser) – etik og værdighed</p> <p>Det sociale (samvær, netværk, sociale kompetencer, ensomhed)</p>

<p><i>at tage den slags snakke med personalet og med min mor. Og det skuffer mig enormt. Jeg havde fået at vide, at jeg her ville få ALLE behov dækket (er vred)</i></p> <p><i>Int: men du kunne være heldig når de lukker etape nr 2 op, som matcher dig mere</i></p> <p><i>M: det har du ret i (falder hurtigt ned igen)</i></p> <p><i>Int: er det også derfor du synes , det er rart at komme i den klub om mandagen?</i></p> <p><i>M: Hjernesagen... ja bestemt. Der føler jeg nemlig mere vi taler lige over.</i></p> <p><i>Int: det ku jeg lige forestille mig.</i></p> <p><i>M: ja</i></p>		<p>Livskvalitetsaspekt er selvbestemmelse (autonomi og afhængighed)</p> <p>Professionen</p> <p>Kommunikation</p>
		
		<p>Mødet (rummende at blive set, anerkendelse, etik, kommunikation)</p> <p>Selvbestemmelse og autonomi (og</p>

<p><i>Int: så er spørgsmålet vel også, når vi kigger på vores liv, om vi Selv mig der er i så gunstig en situation på mange områder, det er jo ikke hver dag man har nogen man taler dybsindige samtaler med</i></p> <p><i>M: ne, nej ... selvfølgelig. Men jeg savner det at have nogen at kunne være fortrolig med. Der er bare ingen her jeg så meget som vil ofre en del af mit liv</i></p> <p><i>Int: så det er selvfølgelig et savn at have den der at kunne dele med?</i></p> <p><i>M. ja, Det er det....Det sociale mangler</i></p> <p><i>Int: så det er mest det sociale og det med aktiviteterne, når jeg hører igennem det du siger, at det</i></p>	<p>Anerkendelse af alle behov</p> <p>Socialt samvær</p> <p>Ligeværdighed</p>	<p>rummende det modsatte afhængighed, fremmedbestemmel se)</p> <p>Livskvalitet (rummende det at gøre noget (og her sammenfald med anerkendelse), det sociale, ensomhed, netværk, køn? Rettigheder?)</p>
---	--	---

<p><i>kunne godt være lidt bedre?</i></p> <p><i>M: ja det altså, altså... ved stedet her. Så trækker folk sig jo ind til sig selv og låser døren , når måltiderne er overstået. Hvad fanden er meningen?</i></p> <p><u>EKSEMPEL 2</u></p> <p>Fra et p-møde:</p> <p>Pædagog K: <i>lidt kort med Sandra. Det var også det her med .. jeg har været læge med hende, og hun er trist. Det er snart længe siden, at hun foreslog, at hun skulle have besøg af mig flere gange om ugen. Hun har jo kun 2 timer og tre kvarter, så det er nu delt op med 2 timer en dag og 3 kvarter en anden dag. Og da jeg så sagde til ham, at det ville</i></p>	<p>Har bl.a. udtalt at han anser det for en "mangel" at han hverken har kone eller børn</p>		
<p>Isolation</p> <p>Marginalisering</p> <p>Ses Sandra som den hun er?</p>	<p>Dilemmaer tværprofessionelt samarbejde</p> <p>Lægens professionalismisme</p> <p>Pædagogernes professionalismisme</p>	<p>–</p>	<p><u>OG</u></p> <p>At være professionel (professioner, etik, kommunikation, samarbejde med.....)</p> <p>Temaer/meningsfelter primært hos de professionelle:</p> <p>Dilemmaer / At være stedfortræder / normativitet</p>

<p><i>kommunen ikke bevilge, og det havde de ikke gjort noget ved, så blev han sådan lidt: det syntes han var for dårligt, og det kunne ikke passe og så skrev han en mail, eller et brev igen, hvor han så læste op, at det var virkelig vigtigt for S. at få det vendt det nu hen over sommeren, så hun havde noget at gå vinteren i møde med, for ellers ryger hun FULDstændig ned til næste vinter, og Pæd F. og jeg har så snakket om, at vi vil prøve at kontakte R. (visitator i kommunen) igen</i></p> <p>Leder: <i>ja, igen .. for sidste gang han var her, havde jeg fat i ham, men det afviste han, han mente ikke, det var dét, lægen havde skrevet, hun havde brug for</i></p> <p>Pæd K: <i>nå... men lægen pensler</i></p>	<p>Lægen føler sig underkendt</p> <p>Pædagogen føler sig underkendt</p> <p>S. og anerkendelse</p>	<p>Anerkendelse generelt</p> <p>Anerkendelse af behov?</p> <p>Bureaukrati/ servicemål i kommunen</p> <p>FN's handicapkonvention</p>	<p>Samarbejde med pårørende</p> <p>Tværfprofessionelt/vær-fagligt samarbejde</p> <p>Humor</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Dilemmaer (for de professionelle kan der være spørgsmål og dilemmaer, som indeholder det at være stedfortræder/ en advokatorisk etik, normativitet, og etik generelt)</p>
--	---	---	--

<p><i>det jo helt ud. Han foreslår i det der brev 3 gange om ugen af 1½ times varighed.</i></p> <p>Leder: sådan !</p>			Humor og køn
---	--	--	---------------------

BILAG 6***Observationsguides******Observationsguide til p-møder***

Deskriptivt: Hvem er til stede, hvilket rum, klokkeslæt, varighed, dagsordenspunkter etc.

Observationer: dels båndoptagelsen, dels noter vedr. verbale og nonverbale udtryk i løbet af p-mødet (tone, mimik, gestus, kropslig fremtræden mm)

Fokuspunkter i efterfølgende analyse af transskription:

- a) Forskningsspørgsmål generelt
- b) Begreber som også er anvendt i ft. dokumentanalyse
- c) Etik – hvordan tales der om borgerne- hvilke ord, vendinger (diskurs) – hvilke tonefald-
- d) Pædagogik, der kommer til udtryk... hvordan
- e) Rammefaktorer, der omtales – hvordan?
- f) Personlige kompetencer i spil fra de professionelle – hvordan?
- g) Livsverdensaspekter fra borgerinterviews – inddrages sådanne begreber?

Observationsguide til klubaften

Deskriptivt: Hvem er til stede, rum, varighed, aktiviteter

Noter: jeg vil observere på interaktionen mellem professionelle og borgere: deres kropssprog, små brudstykker af samtaler, tonen generelt, mimik, gestus

Men jeg vil også observere på interaktionen generelt.

I delaktiviteter kan der også forekomme deskriptive elementer: hvad sker der her i det hjørne – med disse aktiviteter ... eller det her spil... når man skifter aktivitet – hvem hjælper med hvad etc

Hvordan er samspillet alle deltagere indbyrdes? Hjælper man hinanden? Har man blik for at udnytte hinandens styrker og svagheder? Hvad tales der om indbyrdes (hvis det bliver muligt at komme så tæt på?)?

Observationsguide til feltobservationer

Deskriptivt: hvem og hvor- tid- varighed – aktivitet –

Noter:

Hvem sætter dagsordenen?

Hvem laver hvad? Og hvordan interageres der? Kommunikation, tone, gebærde, mimik, kropssprog, og hvad tales der OM undervejs? Muligheder for små, uformelle interviews?

BILAG 7

Oversigt over empiri:

Sted 1	Sted 1/B	Sted 2 / F	Sted 2
11.1.2012	Præsentation og uformel drøftelse ved personalemøde 1 time	1.5.2012	Præsentation af sted, plan og projekt og drøftelse med lederteam 1½ time
15.3.2012	Uformelle observationer 3 timer	24.5.2012	Uformelle observationer/ at gøre mig selv kendt
28.3.2012	Optagelse og observation v. P-møde 3 timer	1.6.2012	observationer
12.3.2012	1 borgerinterview – samt uformelle observationer i alt 2 ½ time	6.6.2012	Optagelse og observation af P-møde Små 4 timer på bånd
7.5.2012	Observationer ved klubmøde – ca. 4,5 timer	18.6.2012	Observationer og 2 interviews ca. 7 timer i alt (bånd ca. 2 timer)
9.5.2012	Borgerinterviews, 2 stk – ca. 3 timer	6.8.2012	Observationer - 3 timer
15.5.2012	Borgerinterview – tirsdag d. 15.5 kl.14.00 ca. 50 min på båndet	21.8.2012	Deltagelse på introdag for etape 2 af centeret 7 timer
23.5.2012	P-møde samt fokusgruppeinterview Godt 3 timer på bånd	28.8.2012	Aftalt interview med SES – ca. 40 min samt et uformelt (ikke optaget) interview med pædagog

11.6.2012	Borgerinterview mandag d. 11.6 Ca. 40 min på bånd	3.9.2012	Aftalt interview med A. – 30 år ca. 55 min
17.6.2012	Klubmøde – observationer 4 ½ time	5.10.2012	Officiel åbning – observationer og uformelle samtaler ca. 2 timer
9.11.2012	Observationer i dagtilbud	15.11.2012	Observationer samt fokusgruppeinterview
		23.11.2012	Deltagelse i forskningserfaringsudveksling-indflyttergave fra AAU
		9.9.2013	Observationer og uformelle samtaler ca. 5 ½ time
		17.9.2013	Observationer og uformelle samtaler ca. 5 timer
		Okt. 2013	4 x 8 timers undervisning af personale med udgangspunkt i mit projekt og med anvendelse af data fra empirien
4.12.2013 og 17.12.2013	NB: Fysisk i andet regi: Fokusgruppeinterviews med studerende: 2 grupper – 1 gang (4) pædagogstuderende (ca. 90 minutter), 1 gang (3) fysioterapeutstuderende		
11.4.2014	Uformelle observationer	Jan. 2014	Deltagelse i video om stedet som Living Lab
22.5.2014	Opfølgning af interviews gennem nye uformelle samtaler, læsning af statusoversigter og handleplaner samt deltagelse i klubaften		
6.11.2014	Uformelle observation og	30.10.2014	Deltagelse i aktiviteter, opsamling på observationer og

	information om strukturændringer		drøftelse af artikel under udarbejdelse indeholdende empirisk materiale fra stedet
--	-------------------------------------	--	--

BILAG 8***Eksempel fra skema C: Lov om Social service***

Tekstuddrag anvendt i forbindelse med afsnit 4.4.2.

LBK nr 904 af 18/08/2011,(Serviceloven) uddrag: Offentliggørelsesdato: 20-08-2011³¹²

§ 1. Formålet med denne lov er

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

Stk. 3. Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie. Hjælpen tilrettelægges ud fra den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte.

§ 81. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Formålet med indsatsen er

- 1) at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres,
- 2) at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder,
- 3) at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje og
- 4) at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud efter lov om almene boliger m.v. eller i botilbud efter denne lov.

³¹² LBK nr 254 af 20/03/2014 Gældende,(Serviceloven):Offentliggørelsesdato: 22-03-2014
Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold. Eftersom der ikke er foretaget ændringer ift. de omtalte paragraffer, har jeg valgt at bibeholde min oprindelige analyse. Der foretages løbende justeringer i lovens ordlyd.

§ 82. Kommunalbestyrelsen skal yde hjælp efter denne lov i overensstemmelse med formålet, jf. § 81, til personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne, der ikke kan tage vare på deres egne interesser, uanset om der foreligger samtykke fra den enkelte. Hjælpen kan dog ikke ydes ved brug af fysisk tvang.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal påse, om der er pårørende eller andre, der kan inddrages i varetagelsen af interesserne for en person med betydelig nedsat psykisk funktionsevne. Kommunalbestyrelsen skal være opmærksom på, om der er behov for at bede statsforvaltningen om at beskikke en værge efter værgemålsloven.

Kapitel 16 :*Personlig hjælp, omsorg og pleje samt plejetestamenter*

§ 83. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde

- 1) personlig hjælp og pleje,
- 2) hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet og
- 3) madservice.

Stk. 2. Tilbuddene efter stk. 1 gives til personer, som på grund af midlertidigt eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke selv kan udføre disse opgaver.

Stk. 3. Tilbuddene efter stk. 1 kan ikke gives som generelle tilbud efter § 79.

Stk. 4. Kommunen skal ved tilrettelæggelsen af pleje og omsorg m.v. for en person med en demensdiagnose så vidt muligt respektere dennes vejledende tilkendegivelser for fremtiden med hensyn til bolig, pleje og omsorg (plejetestamenter).

§ 84. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Stk. 2. Kommunen kan tilbyde midlertidigt ophold til personer, der i en periode har et særligt behov for omsorg og pleje.

§ 85. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer

Tekst	afsender	dato	Kort om indhold
FN's menneskerettighedskonvention ³¹³	FN	Vedtaget i 1948	<p>Siden 1948 har FN imidlertid vedtaget en række folkeretligt bindende menneskerettighedskonventioner. De otte vigtigste er:</p> <ul style="list-style-type: none"> - FN's konvention om borgerlige og politiske rettigheder, - FN's konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder, - FN's Konvention om afskaffelse af alle former for racediskrimination, - FN's konvention om afskaffelse af alle former for diskrimination mod kvinder, - FN's konvention mod tortur og anden grusom, unneskelig eller nedverdiggende behandling eller straf, - FN's konvention om barnets rettigheder, - FN's konvention om vandrende arbejdstageres rettigheder, og - FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. <p>Danmark har tiltrådt alle de nævnte konventioner med undtagelse af FN's konvention om vandrende arbejdstageres rettigheder³¹⁴</p> <p>Hovedtanken er her at beskytte det enkelte liv og sikre en række grundlæggende lige og ukrænkelige rettigheder³¹⁵.</p> <p>§ 1 starter således: <i>Alle mennesker er født frie og lige i værdighed og rettigheder. De er udstyret med fornuft og samvittighed....</i></p>

³¹³ <http://menneskeret.dk/menneskerettigheder/globalt/de-forenede-nationer>, 27.02.2012

³¹⁴ <http://www.justitsministeriet.dk/221.html>, 27.02.2012

³¹⁵ <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=81462>, 27.02.2012

FN's handicap-konvention ³¹⁶	FN	Danmark tiltrådte konventionen 23.8. 2009, men ikke den frivillige tillægs-protokol ³¹⁷	Den europæiske unions charter følger FN's principper – se også nedenfor Med henvisning til FN's menneskerettigheder understreges betydningen af, at alle personer med handicap ligestilles med andre
Den europæiske unions charter om grundlæggende rettigheder (2007/C 303/01) ³¹⁸	Den Europæiske Union	2007	<i>Artikel 1</i> om den menneskelige værdighed: <i>Den menneskelige værdighed er ukrænkelig. Den skal respekteres og beskyttes.</i> Og <i>Artikel 26</i> om Integration af mennesker med handicap: <i>Unionen anerkender og respekterer retten for mennesker med handicap til at nyde godt af foranstaltninger, der skal sikre deres autonomi, deres sociale og erhvervs-mæssige integration og deres deltagelse i samfundslivet.</i>
EU's Handicap-strategi 2010 - 2020 ³¹⁹	Den Europæiske Union	2010	Med henvisning til FN's handicapkonvention udtrykker EU sine bestræbelser på <i>„at sikre, at alle handicappede kan udnytte deres grundlæggende menneskerettigheder til aktiv inklusion og fuld</i>

³¹⁶ De forenede Nationer: Konvention om rettigheder for personer med handicap. Det centrale Handicapråd, 2. udgave, 2010,

³¹⁷ Primo 2014 fremsættes lovforslag om tiltrædelse af tillægsprotokollen, hvilket bl.a. vil kunne give en direkte og individuel klageadgang til FN, hvis man oplever sig diskrimineret pga. handicap: <http://www.ft.dk/samling/20131/almedel/sou/bilag/87/1318595.pdf>, 9.4.2014

³¹⁸ http://eur-lex.europa.eu/da/treaties/dat/32007X1214/htm/C2007303DA_01000101.htm, 21.11.2011

³¹⁹ EU's Handicapstrategi 2010 – 2020, Handicappede har lige vilkår. KE-30-10-503-D; ISBN978-92-79-16833-8 og http://www.euophlynsingen.dk/upload/application/pdf/e752d81a/COM_2010_636_DA_ACTE_f.pdf

Danmarks Riges Grundlov	Det danske Folketing	1953, seneste ændringer	<p><i>deltagelse i samfundet</i>³²⁰</p> <p>Konkret arbejdes der for at nedbryde barrierer og for tilgængelighed, deltagelse, ligebehandling, beskæftigelse, uddannelse, social sikring, sundhed og foranstaltninger udadtil</p> <p>Der er ingen direkte henvisninger til handicap i Grundloven. § 75:Stk. 1.</p> <p><i>Til fremme af almenvellet bør det tilstræbes, at enhver arbejdsduelig borger har mulighed for at arbejde på vilkår, der betrykker hans tilværelse.</i></p> <p><i>Stk. 2. Den, der ikke kan ernære sig eller sine, og hvis forsørgelse ikke påhviler nogen anden, er berettiget til hjælp af det offentlige, dog mod at underkaste sig de forpligtigelser, som loven herom byder</i></p>
Handicap-politiske principper	Social- og integrationsministeriet ³²¹ i Danmark Senere fra 2014: Social-, Børne- og Integrationsministeriet og igen senere delt op i social- og integrationsministeriet og ministeriet for børn og	Der henvises dels til tiltrædelsen af FN's standardregler 1993, dels til konventionen af 2009 og til Lov om Social Service, som hele tiden er under justering.	<p>Med henvisning til FN og generelle principper i dansk handicaplovgivning understreges det, at disse omfatter principper om: kompensation, sektoransvarlighed, solidaritet og ligebehandling.</p>

³²⁰ Ibid

³²¹ <http://www.sm.dk/Temaer/socialle-omraader/Handicap/handicappolitik/Sider/Start.aspx>, 21.11.2011

<p>Lov om Social Service³²²</p>	<p>undervisning</p> <p>Vedtages i Det danske Folketing</p>	<p>Løbende justering. Begrebet <i>Service-lov</i> dukker første gang op i 1998</p>	<p><i>"I forhold til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer er formålet med serviceloven også at yde en samlet og helhedsorienteret indsats, der kan bidrage til at forbedre den enkeltes sociale funktion, udviklingsmuligheder og livsudfoldelse samt understøtte den enkeltes muligheder for en selvstændig tilværelse. Loven fremhæver endvidere forebyggelselementet"</i>³²³</p>
<p>Kommune A³²⁴</p>	<p>Kommunalbestyrelsen</p>	<p>2010 med opfølgning hvert andet år. Nov. 2014 er der på kommunens hjemmeside ikke tilkendegivelser af opfølgning eller juste-ringer, men et detaljeret katalog vedr. serviceniveau gengives 2014.</p>	<p>Handicappolitikken består dels af en definition af handicapbegrebet med henvisning til FN's handicapkonvention, vision og overordnede mål dels handleplaner, der konkretiserer målene. Det hedder bl.a.: <i>Sigtet med handicappolitikken er først og fremmest, at den får betydning for vores handicappede borgere (børn som voksne, fysisk som psykisk).</i></p>
<p>Kommune B</p>	<p>Byrådet og fra 2014 det lokale handicapråd.</p>	<p>2009 med opfølgning hvert år. Gældende er derfor nu politikken 2014 – 2017, som er</p>	<p>Med henvisning til FN's handicapkonvention og til principperne om principper om: kompensation, sektoransvarlighed, solidaritet og ligebehandling formuleres dels visioner, dels konkrete handlingsanvisninger. Selvbestemmelse og uafhængighed ses som centrale, og bl.a. forskellighed samt medborgerskab ses som</p>

³²² <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=136390>, 21.11.2011

³²³ <http://www.sm.dk/Temaer/sociale-omraader/Handicap/handicappolitik/Sider/Start.aspx>, 21.11.2011

³²⁴ Af anonymitetshensyn er der ikke referencer på kommunernes hjemmesider.

Kommune C	<p>Hjemmeside, som 27.2.2012 angiver, at der sidst er sket opdateringer på linket ”handicap og psykiatri” d. 1.11. 2010. En politik vedtages april 2012, gengives på hjemmesiden. Omtale af årlig opfølgning kan ikke aflæses af kommunens hjemmeside.</p>	<p>udarbejdet i samarbejde med det kommunale handicapråd</p> <p>I processen (hvor der skulle være høringsfrist d. 4.11. 2011) med at udforme en handicappolitik henvises til FN, Socialministeriet, Nordisk handicappolitik mm. samt til handicaprådene³²⁵.</p>	<p>væsentlige værdier.</p> <p>Temær for dialogmøder er hentet fra FN’s handicapkonvention. I den færdige politik fremhæves en anerkendende og respektfuld tilgang. Værdier som forskellighed, selvbestemmelse, selvansvar og selvhjulpethed, indflydelse på egen hverdag er i fokus, og man søger at undgå klientgørelse.</p>
-----------	---	---	---

³²⁵ Oplysninger indhentet d. 27.2.2012 – altså 4 måneder efter angivne dato

Eksempel fra skema B: Handicaprådene

Handicaprådene er reguleret af:

LBK nr 656 af 15/06/2011 Gældende ((Retssikkerhedsloven),
Offentliggørelsesdato: 18-06-2011, Socialministeriet

Kapitel 1: Lovens formål og område

§ 1. Formålet med denne lov er at

- 1) sikre borgernes rettigheder og indflydelse, når de sociale myndigheder behandler sager,
- 2) fremhæve kommunalbestyrelsens ansvar for kommunens opgavevaretagelse på det sociale område,
- 3) fremhæve, at de sociale myndigheder har pligt til at tilrettelægge en tidlig helhedsorienteret hjælp,
- 4) forebygge, at personer, der har eller kan få vanskeligheder ved at fastholde et arbejde, får behov for hjælp til forsørgelse, og
- 5) fastlægge struktur og grundlæggende principper for administration af sociale sager.

§ 2. Loven indeholder regler for, hvordan kommunen (kommunalbestyrelsen) og statslige myndigheder på det sociale område (de sociale nævn, beskæftigelsesankenævne, Pensionsstyrelsen og Ankestyrelsen) skal behandle sager efter lovgivningen.

Stk. 2. Der kan i anden lovgivning være fastsat regler, der fraviger denne lov.

Stk. 3. Socialministeren bestemmer, på beskæftigelsesområdet efter forhandling med beskæftigelsesministeren, hvilke sager denne lov helt eller delvis skal gælde for.

Handicapråd

§ 37 a. Kommunalbestyrelsen nedsætter et handicapråd. Handicaprådet rådgiver kommunalbestyrelsen i handicappolitiske spørgsmål og formidler synspunkter mellem borgerne og kommunalbestyrelsen om lokalpolitiske spørgsmål, der vedrører mennesker med handicap.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen hører handicaprådet over alle initiativer, som har betydning for mennesker med handicap.

Stk. 3. Handicaprådet sammensættes af 3-7 medlemmer fra handicaporganisationerne i kommunen udpeget efter indstilling fra Danske Handicaporganisationer og 3-7 medlemmer udpeget af kommunalbestyrelsen, heraf et antal af dens medlemmer. Handicaprådet vælger selv sin formand.

Stk. 4. Socialministeren fastsætter i en bekendtgørelse nærmere regler om handicaprådets virksomhed og sammensætning.

TILFØJELSE

SKR nr 9689 af 17/12/2010 Gældende, Offentliggørelsesdato: 18-12-2010, Socialministeriet

Skrivelse om ny bekendtgørelse om retssikkerhed og administration på det sociale område

(Til samtlige kommuner m.fl.)

Hermed fortryk af ny bekendtgørelse om retssikkerhed og administration på det sociale område.

Kommunale handicapråd

I bekendtgørelsens § 48 er foretaget en præcisering med hensyn til sammensætningen af de kommunale handicapråd, således at det nu tydeligt fremgår, hvem kommunalbestyrelsen kan udpege som medlem af handicaprådet. Der er således i § 48 indsat et nyt stk. 3, hvoraf det fremgår, at et antal af de medlemmer, kommunalbestyrelsen udpeger, skal være medlem af kommunalbestyrelsen. De øvrige medlemmer udpeges blandt ansatte i kommunen, ansatte i selvejende institutioner eller ansatte hos andre private leverandører, som udfører relevante opgaver for kommunen. Det betyder bl.a., at en suppleant til et kommunalbestyrelsesmedlem ikke vil kunne være medlem.

Navn	tekst	Dato	Kort om indhold
Kommunale handicapråd	Fra 1. april 2006 blev det lovpligtigt for alle kommuner at have et handicapråd. Loven om de kommunale handicapråd er beskrevet i Bekendtgørelse om retssikkerhed og administration på det sociale område.	LBK nr 656 af 15/06/2011 Gældende Samt: VEJ nr 73 af 03/10. 2006 Gældende 2006 Gældende (Retssikkerhedsvej--ledningen) 11-10-2006 Social-, Børne- og Integrationsministeriet	Den rådgivende funktion beskrives – og ligeledes funktionen som høringsberettiget.
Danske handicaporganisationer (paraplyorganisation)	Formål: <i>At varetage fælles interesser for landsdækkende medlemsorganisationer, der arbejder for at forebygge, eliminere, begrænse eller afhjælpe følgerne ved medfødt eller tilstådt langvarig fysisk, psykisk, intellektuel, kognitiv eller sensorisk funktionsnedsettelse.</i>	Stiftet i 1934 som De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). De 32 medlemsorganisationer i DH har tilsammen over 320.000	<i>Vision: Retten til lige muligheder i et inkluderende samfund. Danske Handicaporganisationer og de tilsluttede medlemsorganisationer arbejder med udgangspunkt i</i>

		medlemmer og dækker alle typer handicap ³²⁶ (dateret nov. 2011)	<i>FN's handicapkonvention for det fuldt inkluderende samfund, hvor personer med handicap på lige fod med alle andre medborgere har retten til fuld og lige deltagelse i samfundslivet. DH arbejder internationalt for at understøtte at mennesker m. handicap i andre lande får de samme muligheder.</i>
LEV (Landsforeningen af evnesvage vel)	http://www.lev.dk/omlev/handleprogram.aspx http://www.lev.dk/omlev/principprogram.aspx ³²⁷	Etableret 1952, det konkrete handleprogram gælder 2008 – 2012 på baggrund af bl.a. principprogram vedtaget 4.-5. okt. 2008.	LEV bygger på bl.a. FN's handicapkonvention og arbejder for lige ret til livet, ligeværdighed og ligeberettigelse som borgere uanset udviklingshæmning
ULF (Udviklingshæmmedes)	http://www.ulf.dk/	Etableret 1993. Formålet er at arbejde for udviklings –	ULF kan ses som de udviklingshæmmedes eget organ ³²⁸ og der henvises også

³²⁶ <http://www.handicap.dk/om-dh>, 28.11.2011

³²⁷ Referencer til Handicapråd, LEV og Hjerneskadeforeningen, 28.11.2011

³²⁸ Bylov, Frank (2010): Den store løsladelse – som netop omhandler den empowerment-tilgang blandt udviklingshæmmede, som bl.a. ses i ULF

Landsforbund)		hæmmedes fælles interesser – alle aldersgrupper og på alle områder (§ 2)	i ULF til FN's handicapkonvention. Medlemmerne her insisterer bl.a. på betegnelsen <i>udviklingshæmmede</i> , og det hedder på hjemmesiden: <i>ULF er en forening for mennesker, der er udviklingshæmmede</i> ³²⁹
Ligeværd	Vedtægter: http://www.ligevaerd.dk/media/3348/vedt%E6gter2011	Formålet er gengivet til højre, og foreningen etableres som Landsforeningen Ligeværd 1969 som ”Foreningen til støtte af sent Udviklede”. Foreningen skiftede i 1999 navn til Landsforeningen Ligeværd. De sent udviklede, som vi i dag betegner <i>borgere med særlige behov</i> , er stadig	Foreningens formål er at fremme ligeværdigheden i alle livets forhold for medborgere med særlige behov, begrundet i boglige, indlærings- og funktionsmæssige vanskeligheder. Foreningen arbejder for, at samfundet rummer ligeværdige muligheder for den enkelte. Oprindeligt arbejdede foreningen for at skabe ligeværdige basale livsbetingelser for samfundets svageste unge. I dag er

³²⁹ http://www.ulf.dk/om_ulf, 27.2.2012

		Landsforeningens målgruppe	Landsforeningen Ligeværd foreningen, der i forhold til såvel arbejdsmarkedet, uddannelsessystemet, boligområdet, kulturpolitik og fritidstilbud, arbejder for at skabe ligeværdige livsbetingelser for alle borgere med særlige behov ³³⁰ .
Hjerneska- deforeningen	Vedtægter mm: http://www.hjerneskaedeforeningen.dk/index.php?id=32	Formål som ses til højre er vedtaget på generalforsamling 30.04.2011, mens foreningen er etableret i 1985	<i>Foreningens formål er at arbejde for at forebygge - og bekæmpe følgerne af erhvervede (dvs. ikke medfødte) hjerneskrader samt at yde støtte til skadede og deres pårørende.</i> Foreningen er i stor udstrækning en forening for pårørende

³³⁰ <http://www.ligevaerd.dk/270>, 7.12.2011

Eksempel fra skema C – professionsuddannelser med fokus på pædagoguddannelsen

BEK nr 1122 af 27/09/2010 Gældende, Offentliggørelsesdato: 29-09-2010

Undervisningsministeriet

Specialisering

1. Signalement

Specialiseringen bidrager til uddannelsens målsætning ved at kvalificere til tilvejebringelse og anvendelse af viden, teori og metode inden for et specifikt arbejds-, funktions- eller fagområde.

Læring i fagområdet fungerer eksemplarisk, således at opnåede kompetencer inden for det valgte specialiseringsområde kan anvendes i forhold til øvrige målgrupper med andre samfundsmæssige, institutionelle og personlige betingelser. Ved fordybelse i og konkretisering af et specifikt arbejdsområde bidrager specialiseringen til at professionsrette uddannelsens øvrige fag og faglige elementer.

2. Faglige kompetencemål

Målet er, at den færdiguddannede kan

- a) anvende viden og indsigt i det specifikke arbejde med brugergruppen,
- b) opstille fagligt begrundede pædagogiske mål ud fra en forståelse af brugernes perspektiver og handlemuligheder,
- c) reflektere kritisk over pædagogiske tænke måder og handlemuligheder ud fra teori, forskning og praksisforståelser inden for det valgte specialiseringsområde og
- d) udmønte professionsforståelse og professionsetik inden for det valgte specialiseringsområde.

3. Centrale kundskabs- og færdighedsområder

Mennesker med nedsat funktionsevne

- a) Menneske-, lærings- og udviklingssyn i relation til konkrete didaktiske og metodiske overvejelser.
- b) Brugeres livsbetingelser og trivsel i relation til kulturelle, institutionelle og samfundsmæssige vilkår.
- c) Funktionsnedsættelse og livsmuligheder.
- d) Inklusion og eksklusion.
- e) Omsorg, magt og relationsdannelse.
- f) Samarbejde med brugere, pårørende og professionelle.

- g) Aktiviteter og udfoldelsesmuligheder for brugergruppen.
- h) Brugerinddragelse og rettigheder.
- i) Love, konventioner og regler af særlig betydning for brugergruppen, herunder centrale handicappolitiske målsætninger.
- j) Kompensationsmuligheder.
- k) Kommunikative processer og alternative kommunikationsformer.

Nytilkommen Pædagoguddannelse - relateret til skema 5 i afsnit 4.4.5

I mit arbejde med disse analyser kommer der nye tiltag og justeringer, som det fremgår af skema 3. Således ret omfattende ændringer i forhold til pædagoguddannelsen: nr 211 af 06/03/2014 Gældende, offentliggørelsesdato: 08-03-2014, Uddannelses- og Forskningsministeriet. Ét nyt træk er, at der nu er tale om en bekendtgørelse, der baserer sig på: LOV nr 22 af 14/01/2014.

§ 1. Formålet med uddannelsen er, at den studerende erhverver sig professionsrelevante kompetencer, viden og færdigheder til selvstændigt og i samarbejde at udøve, udvikle og formidle udviklings-, lærings- og omsorgsopgaver i et samfundsmæssigt perspektiv.

Det afgørende nye er, at den specialisering, som udgjorde en mindre del af uddannelsen som analyseret i 3.4.6 nu er mere gennemgribende, så de 2 ½ år af de i alt 3½ år er uddannelse i en specialisering, der kan hedde flg:

- a) Dagtilbudspædagogik, der retter sig mod pædagogisk arbejde med 0-5-årige børn.
- b) Skole- og fritidspædagogik, der retter sig mod pædagogisk arbejde med skolebørn og unge i alderen 6-18 år.
- c) Social- og specialpædagogik, der retter sig mod pædagogisk arbejde med børn og unge med særlige behov og personer med fysisk og psykisk funktionsnedsættelse eller sociale vanskeligheder.

For mit projekts vedkommende er det altså c), der har størst relevans. Som det ses har målgruppe-opdelingen ikke ændret sig. Det nye i opbygningen af bekendtgørelsen er en kraftig modulisering og en opbygning omkring kompetencemål. Om c) hedder det i bilag 4:

Kompetencemål for specialiseringsdelen: Social- og specialpædagogik

Pædagoger med denne specialisering har særlige kompetencer til at indgå i social- og specialpædagogisk arbejde med mennesker i forhold til tre overordnede målgrupper:

A. Børn og unge med særlige behov.

B. Mennesker med sociale vanskeligheder.

C. Mennesker med psykiske og/eller fysiske funktionsnedsættelser.

Område 1: Mennesker i udsatte positioner.

Område 2: Identitet og fællesskab.

Område 3: Relation og kommunikation – 2. praktikperiode.

Område 4: Samarbejde og udvikling – 3. praktikperiode.

Til hver af disse områder knytter en række mål sig: hhv. kompetencemål, vidensmål og færdighedsmål som udtryk for, hvad den færdigt uddannede pædagog kan, og hvilken viden og hvilke færdigheder, der knytter sig hertil.

Som eksempel ses f.eks. til område 3:

Kompetencemål: Den studerende kan kommunikere professionelt i relation til målgruppen og kolleger og kan på den baggrund gennemføre pædagogiske aktiviteter på et etisk forsvarligt grundlag.

Ét af vidensmålene i tilknytning hertil er: professionsetik og pædagogiske værdier, og et ”matchende” færdighedsmål hedder: analysere og vurdere etik, magt og ligeværd i sin egen og andres tilgang til det enkelte menneske og til fællesskaber.

Bekendtgørelse	Uddannelse	Målgruppe-begreber	Tilgange til begrebet ”møde”?
Bek. 766 af 24.06.2011	Socialrådgiver	I valgmoduler kan man vælge børn og unge og børn med handicap eller voksne udsatte og personer med handicap uden nærmere angivelse	Intet nævnt. Etik og kommunikation er dog nævnt som et generelt indholdselement.
Bek. 29 af 24.01.2008	Sygeplejerske	Kronisk syge, psykisk syge, udsatte grupper er nævnt, men ikke specifikt denne konkrete målgruppe	Behov for differentierede tilgange er omtalt, ligesom kompetence til at se på magt- og etikrelationer er nævnt.
Bek 562 af 01.06.2011 Afløses af: BEK nr 231 af 08/03/2013	Folkeskolelærer	Udsatte børn og børn udsat for omsorgssvigt er nævnt. Og børn med forskellige læringsforudsætninger nævnes. I forhold til frivillig undervisning omtales voksne generelt som målgruppe. Vælger man specialpædagogik dukker begrebet: Børn, unge og voksne med særlige behov op svarende til Lov om social service. I 2013 omtales elever i komplicerede læringsituationer	I faget Kristendom og livsoplysning omtales medborgerskab, menneskerettigheder og etik. I de pædagogiske fag er der omtale af det asymmetriske forhold og etik, men mest relateret til udsatte børn. Ingen ændringer
Bek 832 af	Ergoterapeut	Borgere generelt – men med tydeligt fokus på kroppens funktion, aktivitet og	...har viden om samspillet mellem aktivtetsudøvelse, funktionsevne, muligheder og

13.08.2011		deltagelse – ud fra bl.a. WHO's ICF-tilgang.	rettigheder til aktiv deltagelse i samfundslivet og hverdagslivet for børn, unge, voksne og ældre og ... kan planlægge og diskutere initiativer, der fremmer retfærdighed i f.t. muligheder for aktivitet og deltagelse i hverdagslivet... kan håndtere etiske dilemmaer ... Har fokus på involvering og inklusion i samfundet
Bek. 831 af 13.08.2008	Fysioterapeut	I et valgmodul kan man have fokus på marginalisering. Generelt fokus på fysisk aktivitet og igen ICF med 3 niveauer for bevægelse: kropsniveau, aktivitet og deltagelse. Her nævnes begrebet handicap, og det forstås som en funktionsnedsættelse, der bevirker, at personen ikke kan deltage i det sociale og samfundsmæssige liv på lige fod med andre pga. den måde, som samfundet er indrettet på. Aldersgrupperne: børn, voksne, ældre omtales.	Konkret nævnes anvendelse af interview for at få kendskab til borgerens livsverden. Man ønsker endvidere at understøtte borgerens handlekompetence. Begrebet etik nævnes – i sammenhængen ”etisk forsvarligt”
Bek. 1122 af 27.09.2010	Pædagog	I specialisering kan der arbejdes med mennesker med nedsat funktionsevne eller mennesker med sociale problemer. I faget DKK omtales børn, unge og voksne med særlige behov - på linje med sprogbroen i Lov om Social	Menneskesyn, demokratisk deltagelse, etik, magt, trivsel, udviklingsmuligheder er centrale begreber i flere fag og i praktik, ligesom det at kunne udmønte professionsforståelse og professionsetik inden for det valgte specialiseringsområde omtales. Ljgeværdighed, etik, omsorg, inklusion

<p>Afløses af Bek. 211 af 06.03.2014³³¹</p>		<p>service, og menneskers forskellige forudsætninger omtales.</p> <p>§4: Social- og specialpædagogik, der retter sig mod pædagogisk arbejde med børn og unge med særlige behov og personer med fysisk og psykisk funktionsnedsættelse eller sociale vanskeligheder³³².</p>	<p>og eksklusion er ligeledes en del af professionens grundlag ud fra bekendtgørelsens signalementer.</p> <p>Der skal arbejdes mod autonomi og mestrings egnet liv i en differentieret indsats ud fra <i>det enkelte menneskes situation, perspektiv og forudsætninger</i> og med et blik for dilemmaer, der er en del af arbejdet personligt og institutionelt. Der skal arbejdes med inklusion og frem mod deltagelse og livskvalitet. Og etikken indgår som bl.a. professionsetik, men også som kompetence til at analysere og vurdere etik, magt og ligeværd i sin egen og andres tilgang til det enkelte menneske og til fællesskaber³³³.</p>
--	--	--	---

³³¹ <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=162068>, 12.3.2014

³³² ibid

³³³ <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=162068>, 12.3.2014

BILAG 9

Oversigt over materiale forfattet/udarbejdet i forbindelse med og under mit ph.d-forløb:

1) Paper :NDR- MAY 2013, Naantali: Nordic Network for Disability Research

How to educate professionals for the professional meeting with adults with intellectual disabilities/impairments?

ABSTRACT:

My ph.d.-work in general reflects aspects from disability research, research on professions, ethics, a socio-political context and modernization. This article just reflects minor parts of the work.

How are you as an adult with intellectual disabilities recognized and seen? From a traditional point of view the professional work would be characterized by care, support and development, communication, ethics, recognition and respect. Are these values at risk in our contemporary welfare system? And how do we make these values part of a professional education which itself is under pressure from e.g. public management and modernization?

On one hand the meeting or encounter represents essential values and ethical aspects according to professional traditions and standards as part of the welfare system in Denmark.

On the other hand people with intellectual impairments in our welfare society often experience infringement, outrage and offence. Human rights are not always respected. These experiences with infringement are not equally distributed. The German philosophers, Honneth and Habermas, both find a tendency that particularly underprivileged people are met in an infringing or intrusive way where they ought to be met with recognition as deserved.

Which factors can be seen as critical in the professional meetings with these citizens with intellectual impairment? Through my empirical work with people with intellectual disability/impairment I see dilemmas for the professional due to different tendencies.

The fact that the professions related to people with intellectual disability/impairment is not always recognized and respected could be one essential factor. Often they are characterized as semi-professions, and the question could be if these meetings can be qualified by qualifying the relevant educations?

I use the terms intellectual disability and impairment. This is due to the fact that I meet different groups in my empirical work. Some are born with developmental problems, some have a brain damage later in life – and in general I see this meeting as so fundamental that these diagnostic terms seem to mean less. It could be I or others suffering from Alzheimer's' or dementia. Intellectual disabilities are

not always visible and this might emphasize some of the problems in the meeting/encounter even more.

<https://www.academia.edu/>

2)Paper: Center for Disability Research, ABSTRACT: Lancaster sept.2014

What is it like to be an adult with intellectual disability? - lifeworld experiences meeting a professional world related to Axel Honneths concepts of recognition.

Britta Nørgaard, Senior lecturer and ph.d-fellow, UCN and Aalborg University, Hobrovej 85, 9000 Aalborg, bkn@ucn.dk or bkn@learning.aau.dk

What is it like to be an adult with intellectual disability in a modern society as the Danish? This question is seldom raised in the Danish Disability Research as it is hardly constituted as a research area at all.

Through lifeworld interviews people have told me about their experiences as adults with partly invisible intellectual disability, living their lives dependent on people from different professions. These interviews are made with a phenomenological approach, and they tell stories from living a life very different from many of us. Some of the interviews are made with people born with intellectual disability – they have never lived a life as so-called “normal”. Others have got a brain damage as adults, and they have all lived a so-called normal life before. Observations in daily life and work and interviews with focus groups with different professions have given me an overall impression of the meeting between the citizen and the professional.

The social philosopher Axel Honneth says that lack of recognition and infringement often can be seen outside the public eye. Often infringements are caused by people close to the person experiencing this lack of recognition or offence.

We all hope to be met with recognition and understanding, and we are becoming who we are in interaction with others. It is very interesting to investigate values reflected in the professional meetings between the citizen and the professional. Is recognition as Honneth sees it part of these meetings – and can other phenomenological approaches contribute to the understanding and perhaps improvement of these meetings?

These professional encounters/meetings are based on many different conditions. Economy, effectiveness and education are included in these conditions. So are policies, traditions, culture. The UN Disability Convention is signed also in Denmark, but we can still discuss if the implementation has succeeded.

<https://www.academia.edu/>

3)Paper: West East Institute International Academic Conference on Education and Humanities, Barcelona 2015

Abstract: Lévinas as a perspective: Ethics and responsibility – symmetric or asymmetric relations?

Often you talk about professional relations in the field of pedagogy, education and care as symmetric or symmetric/ dissymmetric having in mind that the professional has an advantage of being the professional. Using the perspective from the philosopher Emmanuel Lévinas this is not just a matter of course.

In Denmark we have a tradition of referring to the Danish philosopher K.E.Løgstrup or the German philosopher Martin Buber when investigating the professional encounter or meeting and often stating the asymmetry without any further considerations... Løgstrup makes us aware that we cannot refuse to take the responsibility in an ethical demand and things happen to us. We end up having parts of the other person's life in our hands, he says. And it is up to us, if this life will succeed or not. Buber, known as the "Philosopher of the meeting" tells us that we are not to make the other person an "it" and thus objectify him. We are responsible and stand at both ends of the professional relation, he says.

With Lévinas you get more perspectives on these ethical questions.

In this paper I am going to introduce some of Lévinas thinking and use them together with authentic examples. The examples are all from professional work with people with very severe acquired brain damages. They all live in a protected setting, very much depending on different kinds of support all the time. The professionals can be rooted in care or pedagogy or both in a Danish context.

On this background I will reflect on a modern understanding of being a professional in areas of care, pedagogy and education. Even if Lévinas seems utopian, his work can contribute to new reflections related to tendencies in a modern world – tendencies related to power, to individualization, and to a lack of presence.

Keywords: applied ethics, symmetry and dissymmetry, power, professionals, responsibility, hostage, education

<https://www.academia.edu/>

Artikel 1 og 2: bidrag til antologier udgivet på AAU:

1)Anvendt etik indenfor det personrettede professionsarbejde (19s) i

Praksisformernes etik – bidrag til anvendt etik, redigeret af Telléus og Pahuus, Aalborg Universitetsforlag 2012, ISBN: 978-87-7112-055-4

1a.

I forbindelse med arbejde i Letland er ovenstående artikel oversat og let bearbejdet til brug for Liepaja's Universitet, ISSN 1407-9143, 2014 I bogen *Pedagogigija: Teorija un prakse*. Britta Nørgaard, Ass. Prof. University College Nordjylland Denmark:**Applied ethics in person oriented professional work**

In this article I focus on pedagogical practice in a broad sense. I intend having a double perspective – a focus on education and on the practice where the professionals are working. I see the question of applied ethics relating to pedagogical practice as existing in a field colored by several interests and values, each of them having an influence on this practice and each of them with different demands and values.

2) **Jørgen, Per og alle de andre** (11s) i:

Filosofi og kunst redigeret af Thøgersen og Troelsen, Aalborg Universitetsforlag 2012, ISBN: 978-87-7112-061-5

Artiklerne 3, 4, 5, og 6 er udgivet som print-on-demand i UCN's seriehæfter (hhv. 2, 4 og 7) På nr. 2 og 4 har jeg været medredaktør, og jeg var redaktør på nr 7

3)(i nr. 7, *Dømmekraft, professionsuddannelser og det professionelle arbejde*, ISBN: 9788771145717)

Politi, pædagoger og professionel dømmekraft (25s)

Skrevet af uddannelsesleder Frank Norre, Nordjyllands Politi, lektor Lise Ovesen Skjelmosse og lektor Britta Nørgaard, begge pædagoguddannelsen UCN

Artiklen præsenterer et projekt, som har stillet skarpt på begrebet professionel dømmekraft i to ganske forskellige professioner, nemlig i politiarbejdet og i pædagogisk arbejde. Ud over en teoretisk indkredsning af begrebet dømmekraft har politi- og pædagogstuderende i fokusgruppeinterviews drøftet, hvordan de oplever, at den professionelle dømmekraft optræder i deres arbejde. De forholder sig også til et samspil mellem teori og praksis og til samspillet mellem det personlige og det professionelle, og vi bruger denne diskussion til også at spørge, om vi i uddannelserne matcher de krav, der er til disse samspil, og om projektet kan bidrage til didaktisk nytænkning.

4) (i nr. 7) **Professioner – utætte kategorier eller hybrider? - en diskussion af professionsbegrebet i lyset af udvalgte professionsfelter og –uddannelser** (20s)

Britta Nørgaard, lektor v. UCN, pædagoguddannelsen og ph.d-studerende, AAU

Inspiration til artiklen udspringer af mit igangværende ph.d-projekt. Både i praksis og i teori dukker en række uklarheder op vedrørende en række forhold i det professionelle møde, og samme undren optræder i den tyske og den amerikanske forskningslitteratur. Jeg vil i artiklen undersøge, om det har betydning for det professionelle mødt med borgere med intellektuel nedsat funktionsevne, at både målgruppe og professionsgrupper udgør utætte kategorier, og at de professionelle betegnes som semi-professioner?

5)(i nr 4 – *Sundhedskommunikation – kommunikation på sundhedsområdet*, ISBN: 9788771145328))

Etik, Kommunikation og - en udvidet boganmeldelse (vedr. Kari Martinsen (2012): ”Løgstrup og sygeplejen”, Løgstrupbiblioteket, Klim) (9s) - skrevet af lektor og ph.d-studerende Britta Nørgaard, UCN

6)(i nr 2 – *Kommunikationsundervisning i udvikling*, ISBN: 9788771143768

Valg og refleksivitet er i fokus, når det gælder om at udvikle pædagogernes kommunikative kompetence (9s)

I Tidsskrift for Socialpædagogik hhv. juni og dec.2013

7)Tidsskrift for socialpædagogik 16.årg.nr. 1, 2013, ISSN 1398-3717: *Socialpædagogik – et arbejdsfelt med paradokser*, Skrevet af prof. Hans Thiersch og oversat og bearbejdet af Britta Nørgaard (15s.)

8)Tidsskrift for Socialpædagogik 16.årg, nr. 2, 2013, ISSN: 1398-3717: **Honneth – anerkendelse og tingsliggørelse. Medaljen har både en forside og en bagside!** (13s)

*Gennem de små 10 år, der nu er gået, siden Honneth-receptionen i Danmark for alvor tog fat med oversættelsen af en række essays under redaktion af Rasmus Willig med titlen ”Behovet for anerkendelse”, har rigtig mange taget begrebet **anerkendelse** til sig. Og det er naturligvis ikke alene i en tradition, som hidrører fra Axel Honneths socialfilosofiske teorier om anerkendelse, men både fra en filosofisk retning med agtelse og anerkendelse hos ældre filosoffer som hhv. Kant, Fichte og Hegel³³⁴, fra en politisk side med f.eks. Charles Taylor og også fra en mere psykologisk retning repræsenteret af bl.a. den norske Anne-Lise Løvlie-Schibbye. Men også en helt anden tradition, som hidrører fra begrebet ”appreciative inquiry” har betydet, at begrebet anerkendelse i dag indgår i vort hverdagsprog og i f.eks. værdigrundlag og målformuleringer for utallige pædagogiske tilbud, ligesom det også hyppigt dukker op i management- og ledelsessammenhænge. Begrebet **anerkendende** bruges i så mange forbindelser, at det kan synes påkrævet at kigge anvendelsen lidt efter i sømmene på linje med andre meget anvendte begreber med rødder i filosofiske begreber. Som eksempler kan nævnes pligt og ansvar. Her vil begrebet **anerkendelse** i forskelle former være i fokus.*

9. og 10: Tidsskrift for socialpædagogik, nr. 2.2014, 17.årg

9)Dømmekraft, didaktik og dannelse af Lektor Lise Ovesen Skjeltose, UCN og lektor, ph.d.-studerende Britta Nørgaard, UCN (18s)

³³⁴ De har alle tre arbejdet med hhv. agtelse og anerkendelse

I et tidligere udviklingsprojekt forsøgte vi at indkredse begrebet professionel dømmekraft ud fra en lang række teoretiske tilgange. Perspektivering blev yderligere uddybet ved at samarbejde med Nordjyllands Politi, så vi også så forskellige perspektiver ud fra forskellige professioner³³⁵. Indkredsningen resulterede i en opfattelse af, at begrebet professionel dømmekraft er en kompleks størrelse, og kompleksiteten synes ikke mindre, når man overvejer, hvor den didaktisk gøres til genstand for uddannelse og undervisning og som følge heraf for bedømmelse i forbindelse med prøver og eksaminer.

Vi kunne i dette tidligere udviklingsprojekt blandt andet konkludere, at dømmekraft dels er en forudsætning for udøvelse af en professionelt pædagogisk praksis, dels at dømmekraft drejer sig om en kvalitet ved den studerende, som kommer til syne i praksis. En særlig form for dygtighed, hvor en kombination af fag - og menneskekundskab omsættes i handling, og hvor handlingerne er underkastet ønsket om at gøre det bedste for borgerne. En form for etisk know how, hvor der sker en samtidig bestemmelse af det gode liv, og det rigtige at gøre i situationen.³³⁶ Vi stiller spørgsmål ved om uddannelse i sig selv er nok til at udvikle den professionelle dømmekraft. Det handler om, som vi ser det, om de studerende under uddannelsen lykkedes med at tilegne sig både teoretisk og praktisk kundskab, samt får dannet en veludviklet personlig kompetence. En kompetence som omhandler de studerendes måde at tænke og handle på, deres intuition, deres følsomhed for samspil, deres ansvarsfølelse, deres sociale mod og deres skaberkraft i mødet med borgerne. Men kompetencen handler også om de studerendes evne til at gå ind i møder med mennesker på en måde, som giver vækstmuligheder, og som ikke krænker, men som giver værdighed og anerkendelse.

Vi er interesserede i at omsætte vores viden om begrebet professionel dømmekraft til didaktiske overvejelser med konkrete anvisninger på, hvad der kan understøtte arbejdet i undervisningen. Sådanne anvisninger vil vi samtidig diskutere i lyset af de vilkår og tendenser, som vi generelt oplever for dels undervisningen, dels for begrebet professionel dømmekraft. Vi skriver med pædagogstuderende for øje, men er af den opfattelse, at også andre professioner inden for borgerrettet kontaktarbejde kan være med.

Dermed er det også vores ærinde at inddrage det særlige vilkår, som gør sig gældende for professionsbacheloruddannelser, som uddanner til det borgerrettede arbejde, nemlig at der er tale om vekseluddannelser, hvor teori og praksis spiller sammen. Dermed er både undervisere på uddannelsesinstitutionerne og forskellige praktikvejledere i praksis og i de forskellige praktikker alle deltagere i udviklingen

³³⁵ Norre, Nørgaard og Skjelmoser: Politi, pædagoger og professionel dømmekraft s. 8 – 34 i Dømmekraft, professionsuddannelser og det professionelle arbejde – et udviklingsprojekt med Nordjyllands Politi og Pædagoguddannelsen, Aalborg, UCN, Seriehæfte nr. 7.

³³⁶ *ibid.*

af professionel dømmekraft. Det er vort håb, at vore didaktiske overvejelser kan bidrage til bevidstgørelse og udvikling af god professionel dømmekraft.

10) Etik og ansvar, symmetri eller asymmetri? – det professionelle møde anskuet ud fra filosofen Emmanuel Lévinas (11s) - skrevet af: Britta Nørgaard, lektor ved UCN, Ph.d.-studerende, bkn@ucn.dk, 2014

Når professionelle relationer, hvor fysioterapeuter, pædagoger, lærere, sygeplejersker optræder, omtales, dukker begrebet symmetri og asymmetri op. Oftest omtales den professionelle relation som asymmetrisk, hvor det næsten implicit og uden for diskussion forstås, at det er den professionelle, der har den mest magtfulde position. Med filosofen Emmanuel Lévinas udfordres denne selvfølgelighed, og jeg vil med artiklen gerne bidrage til at udfordre den selvfølgelighed, hvormed overvejelser om symmetri og asymmetri ofte udtales i relation til det borgerrettede professionelle arbejde.

Mange professionelle i det borgerrettede arbejde i Danmark vil inddrage filosoffer som den danske K.E.Løgstrup eller den tyske Martin Buber, når de vil gøre rede for de etiske overvejelser, som spiller ind i deres håndtering af det professionelle møde. Løgstrup, fordi vi er bekendt med hans begreb om den etiske fordring, som ikke er noget vi kan undslå os eller bestemme os for, men som er noget der overgår os, og dermed vil den andens liv til dels ligge i vores hænder. Buber omtales ofte som mødets filosof, og for ham er det centrale, at vi i mødet ikke gør den anden til et "det", og hans mest kendte værk hedder da også "Jeg og du". Med filosofen Emmanuel Lévinas suppleres disse overvejelser.

Jeg vil i denne lille artikel introducere til dele af Lévinas' tankesæt og forsøgsvis anvende nogle af hans tanker på eksempler fra praksis. På den baggrund vil jeg overveje nogle konsekvenser af at inddrage Lévinas' tanker relateret til en moderne professionsforståelse, hvor også nyere teoretikere vil blive inddraget. Lévinas' begreber og tanker kan synes vanskelige alene på baggrund af hans sprogbrug, og han kan synes at opstille utopiske værdier, og samtidig kan han berige en tid med individualisering og mangel på nærvær med nogle meget tankevækkende refleksioner.

**BILAG 10 – KORT UDGAVE:
ANERKENDELSESFRAVÆR OG OPMÆRKSOMHEDSKUNST -**

– en fænomenologisk undersøgelse af mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle

Britta Nørsgaard: på baggrund af ph.d.-arbejde i perioden 2011 – til dec.2014

BAGGRUND

Dette skrift er blevet til på baggrund af mit ph.d.-arbejde. En ph.d. er en særlig genre, som er underlagt særlige krav og traditioner. Jeg har her forsøgt i kort og mere essayistisk form at præsentere hovedtankerne bag og i mit projekt. Der vil være henvisninger til hoveddelen, hvis man ønsker at fordybe sig i særlige synspunkter eller dele. Her kan man også få præcise kildehenvisninger, uddybende begrebsafklaringer og se bilagsmateriale. Den essayistiske form indebærer, at det sproglige leje er mere personligt end afhandlingens tone.

MINE FORSKNINGSSPØRGSMÅL HAR HELT OVERORDNET VÆRET FØLGENDE:

Hvordan og om muligt i hvilket omfang opleves anerkendelse, respekt og forståelse eller mangel herpå (krænkelser, disrespekt, mangel på forståelse) i mødet mellem professionelle og mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse? Dette spørgsmål kan ses som overordnet og behandles gennem hele projektet, men mest konkret i kap. 6, 7, 8 og 9.

Hvordan og om muligt i hvilken udstrækning kan værdier som anerkendelse, respekt og forståelse i relation til mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne aflæses af lovttekster, professionelle og politiske målsætninger, programmer, uddannelsesbekendtgørelser mm, og i hvilket omfang kan man aflæse en mulig (u)overensstemmelse mellem et diskursivt og et praktisk-professionelt niveau og om muligt forklare disse forhold ud fra politiske og/eller ideologiske tendenser? Dette spørgsmål behandles primært i kap. 4 og 5

Hvordan og om muligt i hvilket omfang er den professionelle klar til at indfri værdier som anerkendelse, respekt og forståelse i relation til den omtalte målgruppe og om muligt identificere fremmere og hæmmere herfor efter endt uddannelse? Kan disse overvejelser give anledning til overvejelser vedr. uddannelsestænkningen? Dette spørgsmål bearbejdes dels i kap. 3, 4 og 5, men mest konkret og uddybende i kap.10.

INDLEDNING

På spørgsmålet om, hvad anerkendelse er, vil der i det danske samfund anno 2015 være mange svar. Anerkendelse er blevet er

modeord, og det anvendes i de forskelligste sammenhænge og rummer associationer, som i én ende af en skala kan nærme sig overfladisk ros og klappen på ryggen, mens det i en anden ende af skalaen har associationer til noget fortjenstfuldt og højtideligt.

Jeg vil i min fremstilling ikke anvende denne hverdagsproglige skala, men inddrage en tilgang, som repræsenterer en etisk forholden sig til det andet menneske, og som jeg anser for at have stor betydning for os som mennesker. Min inspiration til netop dette perspektiv stammer fra bl.a. den tyske socialfilosof Axel Honneth.

At jeg henter inspiration netop herfra hænger sammen med flere forhold: det socialfilosofiske har som omdrejningspunkt at analysere barrierer for det gode liv og om muligt pege på løsninger til at mindske disse barrierer. Den tyske tradition bringer sådanne overvejelser langt ind i centrum af den professionelle praksis, som jeg har undersøgt, og som har ansporet mig til at analysere begreber som mødet, anerkendelse og krænkelse nærmere. Honneth har i overensstemmelse med sine rødder i den Kritiske Teoris traditioner analyseret modsætningen til anerkendelse, nemlig krænkelse, og en række krænkelse har været øjenåbnende og motiverende for mig i mit forskningsprojekt, samtidig med at inspiration fra bl.a. Honneth og socialfilosofien også rækker ud til mulige løsninger.

Det samfund, vi lever i, kræver fleksibilitet, omstillingsevne, hurtige reaktioner og også helst gode uddannelser, så vi hver især kan klare os. Nogen af os lever op til disse krav – for kortere eller længere tid. Der lægges vægt på autonomi og at kunne klare sig selv – så meget, at vi også oplever bagsiden af individualiseringen i form af ensomhed og andre socialt relaterede problemer.

Andre lever ikke op til nutidens mange krav – enten midlertidigt eller permanent. Mennesker, som intellektuelt ikke helt er på omgangshøjde, enten fordi de er født med en hjerneskade, eller fordi de har erhvervet sig en hjerneskade senere i livet, kan opleve vanskeligheder. Det kan handle om nedsat intellektuel funktionsevne, og det kan betyde et liv, som på mange måder er afhængigt af forskellige former for professionelle hjælpere. Oplevelser og erfaringer fra praksis betød, at jeg måtte stille spørgsmålstejn ved den situation, som jeg så udspille sig for disse mennesker i den hverdag,

som vi hver især er en del af. Er der var tale om usynlige handicap, kan situationen blot forværres (se kap.1). Det usynlige handicap udgjorde så sandelig stadig en barriere for den enkelte. Man kunne i mødet med den professionelle eller andre blive mødt med et tilsyneladende selvfølgeligt krav om at kunne det samme som alle andre. Men hvis man som ung med en medfødt hjerneskade reelt ikke kan læse, og bliver mødt alle vegne med et krav om selv at læse køreplaner, indholdet i digitale postkasser, huslejekontrakter eller for den sags skyld varedeklARATIONER og opskrifter, så kan det opleves som en række krænkelser og nederlag, som går ud over selvfølelsen.

Det betyder samtidig, at den gruppe, som jeg reelt interesserer mig for, kan være både dig og mig - ja, os alle, for kan det umiddelbart ses, hvis vi rammes af f.eks. Alzheimers eller demens og mister intellektuel kapacitet? Udadtil kan det jo ikke ses.

Problemet er her, at den største del af de hverdagslige urets-erfaringer, misagtelse og ydmygelser opleves hinsides den politiske offentligheds iagttagelses-zone og relateret til krop, og med henvisning til Axel Honneth taler den tyske filosof Heiner Friesacher om begrebet anerkendelsesglemsomhed. Det er også min opfattelse og erfaring, at mange krænkelser eller uretserfaringer sker upåagtet og uden for offentlighedens søgelys eller under dække af slørende, sproglige formuleringer, som helst taler om (selv-) udvikling.

Samtidig ser jeg, at professionelle, som befolker dette felt, og som måske er ”skyldige” i eventuelle urets-erfaringer mm, **selv** er underlagt vilkår og bestemmelser, som kan betyde, at de befinder sig i et **dilemma** mellem anerkendelse(s-fravær og glemsomhed) samt opmærksomhed (s-kunst). Det gælder både administrativt, økonomisk og politisk – og både i den konkrete professionelle praksis, men også i de uddannelser, som netop uddanner professionelle til det konkrete arbejde. Professionelle inden for dette felt kan ses som dækkende et bredt socialt spekter – fra omsorg og behandling til pædagogik og udvikling, og der kan derfor være tale om de fleste af de borgerrettede professionsbacheloruddannede. De gældende rammer og vilkår kan have den konsekvens, at der kan tales om anerkendelse og krænkelser både i relation til borgerne, men også ift. de professionelle.

På den måde samledes trådene til et arbejde med at undersøge, hvilke **dilemmaer**, som man kunne iagttage i det professionelle møde, når nogle af samfundets svageste var målgruppen, og om man om muligt kunne dechifrere mulige forbedringer eller løsningsforslag. For at kunne gennemføre denne undersøgelse var der forhold på både det interpersonelle, det mere organisatoriske og det samfundsmæssige niveau, der måtte undersøges og om muligt afdækkes.

Indledningsvist søgte jeg derfor efter, hvad andre havde skrevet i relation til spørgsmålet om dette møde. Stor var min undren over, at den valgte målgruppe syntes usynlig. I Danmark er gruppen af voksne med intellektuel funktionsnedsættelse meget lidt udforsket, når man bevæger sig væk fra en medicinsk verden.

Begreberne møde og anerkendelse kan man tage fat på fra forskellige vinkler, herunder den filosofiske. Men ikke bare i Danmark, men også i filosofien generelt, var gruppen meget sporadisk til stede. Heroverfor står primært tysk forskning og praksis, hvor der er tradition for at sammentænke filosofi, etik og forskellige former for pædagogisk og socialt arbejde med forskellige grupper af handicappede. Der er dog også både norsk, svensk og engelsk forskning på feltet, selv om man forholdsvis sjældent møder voksne med intellektuel funktionsnedsættelse som målgruppe. Endnu mere sjældent bliver det, hvis man vil undersøge det kvalitative møde mellem den professionelle og borgeren og ikke blot vil tælle antal af magtanvendelser eller f.eks. antallet af voksne med synshandicap, der er i beskæftigelse o.l.

Sprogligt er det svært at indkredse gruppen i Danmark uden også at inddrage, hvad Lov om Social Service siger. Heri hedder det i formålets stk 3: *at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer*. Problemet er her, at begrebet *psykisk funktionsevne* kan give associationer til mennesker, der har psykiske sygdomme, men som i øvrigt er intellektuelt normalt fungerende. Så en tydeliggørelse af målgruppen er ikke så enkel. Også ordet kognitiv kunne sættes i relation til funktionsevne, men man kan have kognitive vanskeligheder som f. eks. ADHD uden at have nedsat intellektuel funktionsevne. Og samtidig er det vanskelig at afgøre, hvordan den intellektuelle funktionsevne er berørt af en hjerneskade. Nogle klarer sig uden

afgørende forskelle til tidligere, men de to grupper, som jeg har arbejdet med, er altså mere eller mindre afhængige af professionel støtte – uden at jeg kender nøjagtige diagnoser eller placeringer af de hjerneskader, der måtte være.

Det er tydeligt, og det beklages fra forskellig side, at der reelt ikke er et samlet forskningsmiljø for handicapforskningen i Danmark. Emnet ser ikke ud til at have generel bevågenhed, og målgrupperne er ofte usynlige. Der er mere sporadiske tiltag udarbejdet af ildsjæle, som det hedder, og det er kendetegnende for situationen i Danmark, at man kan navngive de forskere og ildsjæle, der har sat målgruppen på den forskningsmæssige dagsorden. Mit bidrag kan ses som et eksempel herpå, selv om også mit arbejde måske er vanskeligt at rubricere. Handicapforskning? – ja, måske... et stykke ad vejen. Handicapfilosofi? – ja, måske... et stykke ad vejen. Professions- og uddannelsesforskning? – ja, måske... et stykke ad vejen.

For netop at komme omkring det meget komplekse fænomen og problem inddrager mit arbejde forskelligartede tilgange, men mit hovederinde har været at give stemme til en gruppe mennesker, som sjældent får stemme, og gøre det usynlige synligt. Det betyder også, at jeg rent metodisk har benyttet mig af forskellige metoder og tilgange for på gennemsigtig vis at lade andre få et kig ind i min fremgangsmåde, og den fænomenologiske tilgang ser jeg som et centralt omdrejningspunkt i mit arbejde.

ANERKENDELSE

Vi bruger begrebet anerkendelse på mange måder, og vi nyder alle at blive mødt med et anerkendende blik eller måske et pift. Det får os lige til at rette ryggen. Nye lande opfatter det som en blåstempling, når andre lande viser deres anerkendelse ved at oprette ambassader og konsulater. Ved nybyggerier kan man kræve, at beregninger er gennemgået af anerkendte statikere, og man kan få et guldur som anerkendelse for mange års tro tjeneste.

Disse eksempler er taget fra forskellige arenaer. Det samme gør Axel Honneth, når han udarbejder sin teori om anerkendelse, og mine hverdagsagtige eksempler kan for så vidt godt paralleliseres til hans sfærer. Han taler nemlig om en privat sfære, hvor vi mødes med en anerkendelse, som giver os en basal selvtillid. Den form finder vi i de

nære relationer mellem forældre og børn, og som forældre ser vi barnet som unikt, og der er en form for betingelsesløshed til stede i denne sfære.

Der er også en retslig sfære, hvor vi helst skulle mødes med en form for anerkendelse, som giver os selvagtelse. Den form for anerkendelse betyder, at vi bliver mødt med en holdning som enhver anden, og her handler det bl.a. om vores juridiske rettigheder.

Endelig er der hos Honneth tale om en sfære, som handler om det solidariske, det socio-kulturelle, og hvor vi mødes med anerkendelse for det helt særlige, som vi tilfører feltet. Den form for anerkendelse giver os selvværd, og det kan f.eks. handle om, hvilke kompetencer som vi bidrager med på arbejdet.

Mødes vi med alle former for anerkendelse, vil vi iflg. Honneth, udvikle et godt selvforhold eller en god selvfølelse.

Anerkendelse ser ikke ud på én særlig måde, og den giver sig heller ikke udslag i helt særlige udtryk. Derimod er det en grundholdning, som vi møder det andet menneske med, og som samtidig giver et signal om, at jeg ikke behøver få egne ønsker eller behov prioriteret. Det er også vigtigt, siger Honneth, at vi ikke bruger os selv som målestok for en vurdering af det andet menneske, som vi står overfor.

Honneth har arbejdet med udvikling af sine teorier over mange år, og han overvejer mange justeringer. Måske skal der en fjerde sfære ind, og eventuelt også en fjerde anerkendelsesform, og han har diskuteret denne udvikling med andre filosoffer og teoretikere.

For mig er det centrale at indkredse denne grundholdning og forsøge at dechifrere, hvad den rummer, for det er ganske tydeligt at se gennem mine empiriske studier, at de mennesker, som har en nedsat intellektuel funktionsevne, ikke altid får den anerkendelse, som svarer til de tre sfærer.

Grundlæggende må man overveje, hvordan man møder det andet menneske, og om særlige forhold gør sig gældende, når man står som professionel over for et menneske, som er mere eller mindre afhængigt af din hjælp. Disse overvejelser foregår ikke bare i den enkelte, men ligger som et bagtæppe indlejret i vores socialpolitik, i love, bekendtgørelser og konventioner.

Andre inspirationskilder, primært fra filosofien, taler også om dette møde mellem mennesker. Og fælles er for dem alle, at de i lighed med Honneth betoner vores grundholdning til det andet menneske.. Det gælder den danske filosof, K.E.Løgstrup, som ofte citeres, når der tales omsorg og behandling. Han anvender begrebet en etisk fordring, hvor vi ikke kan andet end at hjælpe, når vi står over for en behov, og det er op til os som møder den anden, om dennes liv lykkes eller ej, for vi står så at sige med den andens liv i vore hænder.

Samme grundholdning findes hos Martin Buber, som ofte omtales som ”mødets filosof”, Han betoner det hele centrale i ikke at gøre den anden til et objekt, men lade et ”Jeg-Du”- forhold være det bærende i relationen.

Samme idé er bærende hos Emmanuel Lévinas, som dog kan siges at være mere yderligtgående i sin humanisme end de to førstnævnte. For ham er etikken det helt grundlæggende i det at være menneske, og han mener, at vi altid må sætte det andet menneske først. Hans filosofi kan, siger han, udtrykkes med det franske ”apres vous” – altså ”efter dig”. På den måde kan man f.eks. som professionel næsten opleve at være i en gidselsituation, hedder det.

Denne grundholdning er på mange måder bærende for min måde at se det andet menneske på. Også mennesker med intellektuel funktionsnedsættelse er mennesker, der har noget at tilbyde, og som er værd at møde. Samtidig oplever jeg, at der er en tendens til at lade det instrumentelle og vores kognitive fornuft overdøve nogle af de signaler, som jeg mener, vi møder, når vi står over den anden, og som professionel eller som medmenneske skal forsøge at forstå den anden. Det kan der være mange grunde til. Det handler bl.a. om også at være opmærksom på kropslige signaler både hos os selv og den anden. Derfor har jeg suppleret den inspiration, som jeg har fundet hos de ovenstående filosoffer, ved at inddrage perspektiver, som betoner den lydhørhed og opmærksomhed, som også er kropsligt funderet (se afhandlingens kap.3).

KRÆNKELSE

I sin analyse af begrebet anerkendelse arbejder Honneth også med at tydeliggøre begrebet krænkelse. Hvis det er korrekt, at mange

krænkelser finder sted uden for offentlighedens søgelys, så kan man forestille sig, at vi ofte skal se i privatsfæren. Det er dog ikke den eneste sfære, hvor vi ser krænkelser. Dem finder vi også i den retslige og den solidariske sfære.

Honneth peger på, at manglende anerkendelse i privatsfæren kan handle om omsorgssvigt, fysisk vold og overgreb af forskellig art, og krænkelser her vil ofte være ledsaget af en følelse af skam og mangel på selvtillid. I den retslige sfære kan det handle om ikke at få eller have rettigheder som alle andre. Her kan man måske føle social skam, føle sig socialt udsat eller usynlig. Hvis man ikke oplever sig værdsat for det helt særlige man kan, men man ser sine præstationer negligeret eller ringeagtet, er der tale om krænkelser i den solidariske sfære, og man oplever sig overset og ikke værdsat og er i risiko for at udvikle ringe selvværd.

Relaterer man disse begreber om krænkelser til de mennesker, som jeg har talt med og observeret, så skal mine overvejelser deles i to – dels overvejelser vedrørende borgere med intellektuelle funktionsnedsættelser, dels de professionelle.

Mennesker med intellektuelle funktionsnedsættelser, som er født med en hjerneskade, kan have oplevet omsorgssvigt i den private sfære. Nogle har været udsat for overgreb af forskellig art, også seksuelle, idet de umiddelbart kan have svært ved sociale koder, og de kan have svært ved at trække grænser – også ift. deres krop. Helt basalt kan der også være tale om, at skuffede forældre kan have forsømt deres barn, eller det modsatte: forældre kan være så overbeskyttende, at det også grænser til omsorgssvigt.

Også mennesker med gennemgribende og alvorlige, erhvervede hjerneskader kan opleve krænkelser i privatsfæren. Det kan være en tidligere ægtefælle, som ikke magter at opretholde en oprindelig relation, men som heller ikke formår at tydeliggøre dette. Det kan være forældre, som i misforstået omsorg, fortsætter med at insistere på en tilgang til deres voksne barn, som minder dem om normalitet, men som rent fysisk kan være skadelig for barnet.

Ifølge det retslige har Danmark underskrevet FN's handicapkonvention, som tydeligt indikerer, at mennesker med handicap har samme rettigheder som alle andre. Og selv om der historisk er sket en

udvikling, så er der dog stadig mangler og svagheder. Både EU-love og Danmarks egne love skal i princippet formuleres i overensstemmelse med handicapkonventionen, men dels ses en udvanding af en klar rettighedsdiskurs, dels er der ingen garanti for, at der administreres i overensstemmelse hermed. Når der f.eks. er en lov, som skal sikre disse mennesker ledsagelse til fritidsaktiviteter, og der i en af de kommuner, der indgår i min undersøgelse, er en holdning at ”hvis man selv kan gå, så kan man ikke få ledsagelse” ”og det bruger vi ikke her”, er det en tydelig krænkelse i den retslige sfære ud fra gældende regelsæt.

I Danmark er der i kommunerne et lovfæstet grundlag for handicapråd, hvilket skulle sikre målgruppen høringsret ift. en række spørgsmål, men også denne rettighed synes at hænge i en tynd tråd for netop denne gruppe, som marginaliseres - både af andre handicapgrupper og som følge af justeringer af retsgrundlaget (se kap.4). Det Centrale Handicapråd ytrer i den forbindelse en stærk bekymring for den retorik om målgruppen, som kommer til udtryk i det offentlige rum, og som signalerer problemer med både rettighedstænkningen, men også med den tænkning, som ligger bag den solidariske sfære. Aktuelt kommer den stærke kobling af social- og beskæftigelsespolitik til at signalere, at hvis man ikke kan præstere og tage del i arbejdsmarkedet, så kan man heller ikke regne med at få den form for anerkendelse og værdsættelse, som relaterer sig til Honneths solidariske sfære, og man kan diskutere, om det arbejdsbegreb, vi i dag knytter an til, er det eneste virksomme, og man kan spørge sig, om man ikke kan modtage anerkendelse uden helt bestemme præstationer eller modydelser.

De professionelle på området, som kan have forskellige fagligheder eller professioner som omdrejningspunkt, varetager ofte praktiske funktioner og arbejdsopgaver. De kan opleve krænkelse på det solidariske område, fordi deres arbejde kan ligne husmoderens, og man kan ikke altid forklare, hvori det helt særlige består. At det ofte er kvindeprofessioner gør ikke sagen lettere.

VORES TID OG MØDET³³⁷

Mange forhold gør sig gældende, når man forsøger at indkredse den tid, som mødet finder sted i. Den teoretiske inspiration, jeg har benyttet, betyder, at jeg kaster et kritisk blik på vores tid. Jeg er ikke blind for, at gruppen med intellektuelle funktionsnedsættelser er blevet behandlet dårligt op gennem tiden, og at vi har haft forskellige nedsættende betegnelser om dem. Spørgsmålet er, om mødet i dag rummer mere anerkendelse end tidligere?

Socialpolitisk er der ikke meget fokus på den konkrete målgruppe, og uddannelsespolitisk heller ikke. I Danmark kan man gennemgå en professionsbacheloruddannelse rettet mod arbejdet med mennesker uden at beskæftige sig med begrebet handicap. Der vil være tale om et tilvalg – et tilvalg, som unge studerende ikke nødvendigvis har forudsætninger for at tage på et informeret grundlag.

Selv om Danmark bl.a. gennem tiltrædelse af FN's handicapkonvention er forpligtet til at uddanne fagfolk til den omtalte faggruppe, så er der ikke konkrete tiltag i den retning.

Også på et andet plan kan man iagttage, at tiden ikke underbygger et anerkendende møde. Der er styringsmekanismer på arbejdsområdet, som handler om effektivisering, standardisering og dokumentation, og som kendes under begrebet New Public Management.

Gennem en sådan reguleringsform vil den enkelte professionelle være underlagt ganske faste normeringer og krav, som kan vanskeliggøre et møde præget af anerkendelse og forståelse. Det kan resultere i en standardisering og en objektgørelse af borgeren, som Honneth mener, kan nærme sig tingsliggørelse.

De værdier, som præger vores livsverden som f.eks. mening, solidaritet og jeg-styrke sættes under pres, ville samfunds- og sprogfilosoffen Jürgen Habermas sige, og systemets rationalitet trænger sig ind på livsverdenens kommunikative måde at fungere på. I stedet for kommunikation og bestræbelser på at nå til forståelse kan man risikere, at arbejdet udføres ud fra fastlagte scripts og standarder, som ikke tilgodeser den enkelte, og som også fratager den

³³⁷ Afsnittet bygger på kap.5 i afhandlingen. Heri foretager jeg en samtidsdiagnose, hvor Habermas, Honneth og Foucault udgør min teoretiske inspiration.

professionelle motivation til at udvise ansvar og professionel dømmekraft, for man følger jo bare den beskrevne køreplan.

Så der vil være problemer med både livsverdenens og anerkendelsens grammatik, hvis man følger de to filosofers begreber.

Samtidig eksisterer der en form for kontrakt mellem den professionelle og borgeren, for det er jo i kraft af borgerens handicap, at den professionelle har et arbejde og (forhåbentlig) oplever en form for værdsættelse, selv om også oplevelsen af den kan være tvivlsom for netop disse professionelle.

I nogle sammenhænge opfattes de som semiprofessionelle eller endog som en form for hybrid, fordi de ikke kan rubriceres ud fra de samme kriterier som f.eks. lægen og advokaten, og fordi en stor del af deres funktioner og arbejdsopgaver kan varetages af andre end dem, der formelt har uddannelsen.

Ift. den solidariske sfære, hvor det drejer sig om at få anerkendelse for det helt særlige, man kan tilføre feltet, så er der i det danske samfund en tydelig tendens til at tale om selvforsørgelse som det helt afgørende. De borgere, som jeg har talt med og observeret, bidrager gerne med det, de nu kan, men ingen af dem vil sandsynligvis nogen sinde blive i stand til at varetage funktioner på normale vilkår på et arbejdsmarked, som er præget af et højt tempo, og som stiller store krav til intellektuelle kompetencer.

Honneths overvejelser gør her, at man kan diskutere, om det arbejdsbegreb, vi i dag knytter an til, er det eneste virksomme, og man kan spørge sig, om man ikke kan modtage anerkendelse uden helt bestemme præstationer eller modydelser.

De professionelle på området, som kan have forskellige fagligheder eller professioner som omdrejningspunkt, varetager ofte flere praktiske funktioner og arbejdsopgaver. De kan opleve krænkelse på det solidariske område, fordi deres arbejde kan ligne husmoderens, og man kan ikke altid forklare, hvori det helt særlige består.

TEORI OG PRAKSIS I EN VEKSELVIRKNING – METODISKE REFLEKSIONER

Teoriene kan være med til at belyse den praksis, som jeg har undersøgt, men på mange måder kan praksis og eksempler give os et mere levende indtryk af, hvad der er på spil. I det følgende vil jeg derfor præsentere nogle eksempler fulgt af kortfattede overvejelser. For overskuelighedens skyld er eksemplerne tematiseret parallelt med den tematisering, som findes i mit ph.d-arbejde. Temaerne er filtret ind i hinanden, og det er kun rent analytisk, de kan skilles ad. Temaerne er udviklet i en proces, som både bygger på teori – altså deduktivt – og som udspringer af praksis – altså induktivt. Igen er den fænomenologiske tilgang fremherskende, så temaerne først og fremmest relaterer sig til begrebet livsverden. I en lang proces med læsning af interviews, observationer og andet materiale blev temaerne: mødet, autonomi, livskvalitet og professionsbegrebet og at være professionel tydelige.

Min tilgang med både en deduktiv og en induktiv proces betyder også, at der undervejs er fremstået begreber og fænomener, som jeg har skullet finde andre og nye teoretiske vinkler på for at kunne belyse disse fænomener bedre.

På mange måder kan mit arbejde ses som en langstrakt spiralformet bevægelse i tråd med ikke bare en fænomenologisk tilgang, men også en hermeneutisk. Jeg har søgt at forstå den praksis, som jeg har undersøgt og forsøgt at skabe mening. Men om jeg har set og hørt dét, som borgere og professionelle erfarer, og om jeg nærmer mig deres forståelse af deres oplevelser og deres forståelseshorizont, ja, det kan ikke umiddelbart afgøres i alle tilfælde. Her har jeg gjort brug af tiden til at skabe en vis afstand og forsigtighed i mine tolkninger og forståelser, og jeg har forsøgt at forholde mig ydmygt til de erfaringer og oplevelser, som jeg har fået adgang til.

Derfor har etikken, som er en væsentlig del af mit teoretiske fundament, også fyldt rigtig meget: i mit forarbejde, undervejs med mange ophold i praksis, i bearbejdningen af min empiri og i den endelige formidling. Jeg har ikke eksempler på sort-hvide situationer, og jeg har ikke eksempler på katastrofale episoder som i skandalesager vist på TV. Og jeg har ingen intentioner om at vurdere

og evaluere den enkelte professionelle eller på nogen måde hænge enkeltpersoner ud.

Jeg har endvidere diskuteret mine fund med mange af de implicerede og andre, der er på sidelinjen til den praksis, som jeg har undersøgt. Det er **èn** form for validering, men andre forståelser og fortolkninger kan være mulige. I denne korte udgave kan jeg kun præsentere smagsprøver, mens jeg i afhandlingen præsenterer flere eksempler. De er forsøgt valgt ud, så de er repræsentative, og i slutningen af kapitlerne 6, 7, 8 og 9 kan man læse en mere generaliserende sammenfatning (for metode: se afhandlingens kap. 2).

EKSEMPLER – RELATERET TIL MØDET OG ANERKENDELSE³³⁸

Vi oplever alle møder, hvor vi føler os set og anerkendt, som dem vi er. Vi ved, hvad der sker, men at forklare, hvad der er på spil, både når det lykkes, og når det ikke gør, er en anden sag. Noget hænger sammen med vores måde at kommunikere på – både verbalt og nonverbalt, og andet ligger i vores holdning og attitude til det andet menneske, som Lotte i nedenstående eksempel omtaler som kemi. Eksemplerne ses i lyset af afhandlingens kap.6, hvor begreber og diskussioner udfoldes yderligere.

I mødet med den professionelle foregår der både noget på et praktisk og et relationelt plan, og bleen skal naturligvis sidde godt. Når Dortes i eks.nr.2 oplever ubehaget ved en fold og dernæst underkendes, så føler hun sig krænket, og krænkelsen bliver forstærket af, at hun er afhængig af den andens hjælp og ikke kan bevæge sig væk fra situationen ved selv at flytte sig ud af sin kørestol.

Lotte siger: X (pædagogen) betyder alt for mig. Han gør det sådan for mig at jeg ikke får det psykisk dårligt eller skulle indlægges på psykiatrisk. Han har lige den tålmodighed, som jeg har brug for, eller hvad skal man sige... kemi

Int: så kemien er rigtig vigtig?

Lotte: ja

Int: og det kan man jo ikke rigtig vide, når man sender en støtteperson ud første gang

Lotte: Nnej - jeg skal helst have en støtte-kontaktperson, der er stille og rolig og

³³⁸ I afhandlingens afsnit herom behandles bl.a. Martin Buber, Emmanuel Lévinas, Waldenfels, Schmitz, Merleau-Ponty, Axel Honneth, Jürgen Habermas

som har tid til at lytte og som har tålmodighed med mig og tager tingene seriøst og har tid og ressourcer til at ordne de ting, jeg har brug for, og jeg HAR brug for at han kommer 2 gange om ugen og tager tid til mig og sådan noget, og han betyder utrolig meget. Jeg ville få et dyk, hvis ikke han var her mere, hele institutionen er jeg også glad for

Eks.nr.2: M.h.t. personalet så er der enkelte, som er virkelig gode til at sætte sig i den andens sted og som er lyttende. Andre vil måske nærmere gøre det let for sig selv. Der gives det eksempel, at hvis hun ikke mener, bleen ligger helt rigtigt, og hun kommenterer det. Så kan nogen professionelle komme med bemærkning om, at den sidder som det mest glatte, og det bedste hun har oplevet. Det bliver Dorte gal over, fordi hun oplever, at det er for at gøre det let for sig selv. Og samtidig en underkendelse af hende. Dortes dybe afhængighed af andre i alle dagens gøremål må ikke af andre opfattes som at være krævende, men det sker ... at det ligger lige under overfladen.

Mødet er en kompleks størrelse, og utallige forhold kan inddrages til belysning af, om mødet lykkes eller ej. I lyset af begreber som etik, anerkendelse og kommunikation kan man opleve, at nogle af de krav om f.eks. effektivitet og dokumentation, som det professionelle møde omgives af, kan være en barriere. Samme oplevelse kan det være at være ansat til at løse særlige opgaver ift. gældende love og regelsæt. Der er en målrettedhed og intentionaltitet, altså noget resultatorienteret, til stede i mødet, som kan vanskeliggøre et møde, som kunne være præget af en mere anerkendende tilgang. Generelt kan man stille sig et spørgsmål, om den professionelle kontekst generelt giver plads til de dimensioner af mødet, som rummer mere eksistentielle og dybere lag, og om de professionelle er klædt på til den form for møde. Det betyder også, at man ikke bare kan sige, at Dortes erfaringer i de ovenstående eksempler hænger sammen med den konkrete professionelles holdning til dem. Ydre rammer og krav kan være en medvirkende faktor til, at mødet ikke altid lykkes eller ikke lykkes fuldt ud.

Det kan godt være, vi skal skrive mere på med den mundstimulering. Også at gøre det i panden - få det frit – og man kan simpelt hen mærke, at han slapper af og begynder at smile. Det er dejligt for ham

Men også andre forhold kan gøre sig gældende. Forskellige professionelle taler ud fra forskellige værdisæt, og man kan have fokus på særlige ”lag” i kommunikationen, når man mødes, mens andre nuancer og værdier overses eller overhøres. Her kommer

etikken også i spil, for kommunikationen i sig selv rummer en mulighed for at kunne agere med en etisk og anerkendende tilgang til den anden. Det, der her er vigtigt er, at man er lydhør og har lysten til at være meget observant og dechifrerende ift. den andens både verbale og kropslige kommunikation forstået i videste betydning. Samtidig med denne lyst og evne til at vende sig mod den anden og verden med en åben og modtagende holdning, skal man også kunne tilsidesætte sig selv i et vist omfang. Der er behov for at kunne håndtere et skift mellem distance og nærhed, så man rent følelsesmæssigt nok er involveret, men heller ikke for meget. Den anden skal også have plads, og vi kan være krænkende ved næsten at være invaderende eller reelt gøre den anden hjælpeløs med vores indblanding. I ovenstående eksempel ses, at godt nok er mødet anlagt på noget intentionelt, men der er en opmærksomhed på, hvordan borgeren reagerer, som tydeligt viser, at her er der mange lag ud over det fysiske i det lille møde omkring noget praktisk.

At arbejde med denne balance ift. anerkendelse, kommunikation og mødet er en væsentlig faktor for de borgere med en intellektuel funktionsnedsættelse, så de oplever flere vellykkede møder.

EKSEMPLER – RELATERET TIL LIVSKVALITET³³⁹

Begrebet livskvalitet behandles på mange måder i teorien, og der kan være tale om mere eller mindre målelige forhold i nogle beskrivelser. Jeg har inddraget nogle ofte anvendte parametre og forklaringer, som går igen i forskellige teoretiske tilgange. Det handler om både noget fysisk og materielt, noget socialt og endelig noget indre og nærmest eksistentielt. Samtidig har jeg perspektiveret disse tilgange med en forholdsvis ny og anderledes tilgang, nemlig med begrebet capabilitet. Man kan tale om livskvalitet som et indiskutabelt gode, men den relativitet, som også kan være en del af begrebet livskvalitet, kan let fremstå som subjektiv. Den amerikanske filosof Martha Nussbaum har sammen med økonomen Sen beskrevet en meget nøgtern tilgang til livskvalitet, for hvad kan **reelt** lade sig gøre. Det kalder de capabiliteter.

³³⁹ I afhandlingens afsnit herom behandles og omtales bl.a. Martha Nussbaum, Siri Næss og Madis Kajandi, dansk lovgivning og FN's handicapkonvention

Eksemplerne i det nedenstående viser forskellige dimensioner, og der er i kap. 7 i afhandlingen yderligere udfoldelse af begreberne og diskussionerne.

I det første eksempel giver Olav, som er født med en hjerneskade, et tydeligt bud, hvad der vil være livskvalitet for ham. Nemlig at han kunne deltage i det såkaldt almindelige arbejdsmarked og dermed vise sit værd og selv tjene sine penge. Olav er tidligere blevet krænket på sine rettigheder, idet hans bopælskommune ikke sikrede ham adgang til en bestemt ungdomsuddannelse for unge med særlige behov. Men Olav kæmper videre og ønsker at uddanne sig, selv om han også oplever sig fejlplaceret, da han gik i skole. Gennem internet og PC har han lært sig mange færdigheder. Olav er orienteret mod sin omverden og følger med i medierne, så er han helt klar over, hvordan man i offentligheden omtaler mennesker, der ikke er selvforsørgende.

Der er derfor ganske konkrete barrierer, der skal overvindes for at komme videre. Andre unge ville kunne søge ind på en række uddannelser uden videre, og hvis deres forudsætninger er hertil. Olav må gennem en visitation, fordi han modtager forskellige former for støtte. Også her er der en barriere, som kan hænge sammen med både anerkendelse og med det næstfølgende tema om autonomi. For samtidig med opfyldelse af Olavs ønsker og mål, vil den professionelle, som varetager en del af støtten til Olav se ham blive mere og mere autonom, og måske kan det også give vanskeligheder. At udvise anerkendelse og give slip kan være vanskeligt for pårørende, men også for professionelle. **Før** meget omsorg kan gå ud over både anerkendelse, autonomi og livskvalitet.

Nej (hurtigt – med lav stemme) hvis der var mulighed for det, så ville jeg gerne ud af stedet her, hvis jeg havde muligheden for det. Og tjene mine egne penge. Men jeg ved ikke om muligheden foreligger, eller om muligheden er der eller hva' ... det vil tiden vise. Jeg håber på et tidspunkt at jeg kan komme ind på det rigtige arbejdsmarked og arbejde.

Int: Og hvad vil det gøre ved dig at komme ind på det rigtige arbejdsmarked, som du kalder det?

Olav: Så vil jeg føle mere værdi i det end det som jeg går og laver – mere forpligtende – selv om de alle her siger, at jeg gør meget her og har meget arbejdsmoral. Højere end ønsket faktisk – griner lidt.

Int: Okey?

Olav: Nogen gange siger de, at du skal ikke møde op, hvis du f.eks. er syg, og det er

jo klart nok...

Anton: Ja, jeg savner nogen udfordringer, sådan rent venskabsmæssigt som man kan snakke med om noget mere personlige ting. Ikke om det der skete eller det der skal ske... NEJ, det har jeg simpelt hen fået nok af.

Int: Så du oplever, at når det er de professionelle, der kommer ind til dig, så er det alt det praktiske

Anton: (nikker) – ja, så er det det der står på planen. Så skal der ske det og det. Det har jeg simpelt hen fået nok af

Int: Hvad ville du gerne snakke med venner om når du siger det skal være noget andet end det rent praktiske?

Anton: Så ville jeg snakke med dem om måske, venskab som de også havde i deres tidligere liv. Forstået på den måde - venskaber i deres teenageår, hvad de også gjorde i deres fritid, cyklede nogle steder hen og kunne finde nogle forskellige steder hen, og måske også om musik. Jeg hører rigtig meget musik.

For Anton, som er en ung mand med erhvervet hjerneskade efter en trafikulykke, er der også tydelige udsagn, som relaterer sig til livskvalitet. Det handler om at få skabt et socialt netværk eller blot nogle få, tætte relationer og helst af jævnaldrende. Der skal være plads til andet end det rent praktiske, og han tilkendegiver tydeligt, at han er træt af hverdage, der kun rummer snak om og udførelse af det rent praktiske. Her er det vanskeligt at afgøre, hvilke tiltag der gøres for at møde Anton på andre planer, idet hans korttidshukommelse er dårlig, så det vil sikkert være de tilbagevendende og mere praktiske aktiviteter, der huskes bedst.

Ift. venskaberne er det ikke så centralt med kønnet, siger Anton, men når det handler om hverdagen, så er Anton træt af at være omgivet af for mange kvinder. Det prøver man faktisk at tage højde for i vagtplaner, så han også møder mandlige professionelle og f.eks. indtager måltider sammen med andre mænd. Men i et felt, hvor hovedparten af de professionelle er kvinder, kan det være vanskeligt.

I nedenstående eksempel ses et spørgsmål om livskvalitet, som rummer flere spørgsmål. Ser man det fra den professionelles side, kan man spørge, om de er lidt ”sippede” og ikke vil lade en borger drikke. Det er ikke den professionelles normer, der gør sig gældende, og alligevel er det heller ikke sådan, at ”everything goes”. Lov om Social Service siger, at der skal arbejdes for borgerens livskvalitet, men betyder det samtidig, at man som professionel stiltiende skal se på, at en borger drikker sig ihjel? Og gør særlige forhold sig gældende, når

det kan dreje sig om en borger, som pga. en intellektuel funktionsnedsættelse ikke helt kan gennemskue konsekvenserne af et stort alkoholforbrug?

Den professionelle omtaler også borgerens ydre, og det er tydeligt, at det ændrede ydre opfattes som tab af værdighed, og dette ydre indebærer samtidig en risiko for ikke at blive mødt med den anerkendelse, som den professionelle mener, borgerne naturligt skulle mødes med.

P1: Jeg er slet ikke uenig i at hendes situation har ændret sig, og at da vi kom på, var det, fordi vi skulle gi hende livskvalitet, og da var vi jo i Lønstrup og alt det der. Nu er hendes eneste livskvalitet, at jeg bare skal smutte, så hun kan komme til at drikke sin rødvin. Så hendes situation har da ændret sig. Også fra at hun gik med mascara og neglelak. Og nu er mascaraen tværet ud, hvis den overhovedet er der. Og hun er usoineret og trænger til bad, så det har da ændret sig rigtig meget.

P2: fuldstændig

P3: men det er stadig vores opgave at hjælpe hende videre. At få fat i de rette instanser osv.

P1: ja, man kan jo ikke bare lade hende gå til grunde

EKSEMPLER RELATERET TIL AUTONOMI, AFHÆNGIGHED OG SELVBESTEMMELSE³⁴⁰

Anton: Ja, ved du hvad... der er jeg også så glad for at i dag kan jeg selv bestemme, hvad der skal ske og så videre, og det har jeg simpelt hen også villet kræve, for på de andre, der var det HELE planlagt fra jeg stod op til jeg skulle i seng, og det stadie fulgte de – eller det tog de med, da jeg flyttede op til det sidste sted før her

Int: nå, der har du også boet?

Anton: Ja, der boede jeg i en årrække. Men der var det også sådan at det HELE var planlagt osv., og da jeg så endelig skulle flytte hertil, og det er jeg virkelig glad for, så sagde jeg, at jeg gerne ville have væsentlig mere selvbestemmelse, for ellers kan det godt påvirke en i den forkerte retning

Int: det kan det... har du så fået det?

Anton: Ja, så har jeg fået lidt mere selvbestemmelse og det nyder jeg virkelig[...]

Det er at jeg efter de år på andre institutioner – da er jeg utrolig glad for at have fået væsentlig mere selvbestemmelse...

³⁴⁰ Eksemplerne relaterer sig til afhandlingens kap.8 med inddragelse af bl.a. Axel Honneth, Markus Dederich, og Hilke Harmel (om autonomi) samt inddragelse af lovtekster og drøftelse af faglige traditioner. Også kap.3 om etik inddrages.

Olav: *ja, jeg vil hellere bestemme selv, hvad jeg vil og ikke have andre til at bestemme*

Int: *er der for mange der bestemmer over dig nu synes du?*

Olav: *jaeh, sådan reelt*

Int: *Hvem er det?*

Olav: *i nogen tilfælde min mor og far og i andre tilfælde er det personalet her – det er ikke så meget*

Int: *siger du det så, når du synes det er for meget?*

Olav: *ja, det kan jeg godt finde på, men så får vi også en god snak, hvorfor det er sådan*

Int: *ja, gør de det for at genere dig (med et smil)?*

Olav (smiler): *- nej, når man får en forklaring bagefter, så forstår man bedre, hvorfor det er sådan. Det er egentlig meget vigtigt generelt for pædagoger – forklar – forklar hvorfor at - hvorfor må jeg ikke det – hvorfor gik det sådan - hvorfor skal vi det, så kan man forstå det bedre end bare at sige det må du ikke; det fører ikke til noget.*

Sally siger: *Det var lidt underligt, men det gik fint nok... men jeg kunne åbenbart så ikke falde til deroppe. Fordi... jeg havde ikke så mange venner, og mine forældre sagde, at jeg var meget stille derhjemme, og jeg snakkede ikke så meget om det, så de kunne jo mærke på mig, at jeg var nok ikke rigtig faldet til, så jeg ku' ikke rigtigt. De ku' mærke på mig, at jeg var helt anderledes, jeg sagde ikke ret meget og var sådan stille...*

Int: *når du siger, at det gik egentlig meget godt – ku' du mere, end du havde regnet med?*

Sally: *ja, for jeg ku' jo lære at tage toget alene tidligt om morgenen, og også tage toget hjem om eftermiddagen – alene!*

Eksemplerne her viser, at selvbestemmelse er en værdsat størrelse, og at det kan være både professionelle og forældre, som indskrænker den. Selvbestemmelse er samtidig en relativ størrelse, som det bl.a. fremgår af Antons udtalelser. Han har styr på det, siger han, men om han har fået lidt mere eller væsentlig mere selvbestemmelse, kan være vanskeligt at afgøre. For ham handler det om en oplevelse af at have selvbestemmelse, og han synes at være tilfreds.

Det samme kan siges om Olav, selv om han godt kan se, der er andre, der ofte bestemmer over ham. For ham er det vigtigt, at der gives gode forklaringer på eventuelle indskrænkninger i hans råderum.

Sallys situation synes mere sammensat. Her handler det om forældrene, som i alt fald ikke tilskynder hende til mere

selvbestemmelse. Sallys omtale af et ophold på en arbejdsplads, og at hun *åbenbart og nok ikke var rigtigt faldet til*, tyder på, at her har andre forklaret og fortolket hendes situation.

Ingen af os er imidlertid i stand til at sige, at vi er helt og aldeles selvbestemmende. Vi er på forskellige tidspunkter af vores liv mere eller mindre afhængige af andre, men ser man på litteraturen om begreber som autonomi og selvbestemmelse, så optræder de meget ofte i skarp kontrast til begreber som ydrestyring eller fremmedbestemmelse. Det sker på trods af, at der meget sjældent gøres rede for, hvad der reelt forstås ved begrebet autonomi eller selvbestemmelse. Samtidig kan man se, at begrebet autonomi værdsættes højt, mens fremmedbestemmelse og ydrestyring er begreber, som man i f.eks. pædagogik skal mindske.

Kan en opfattelse af, at der er tale om modsætninger, som man næsten ikke kan rokke ved, være en hæmsko for det professionelle arbejde? At man næsten hellere sidder på hænderne og undlader at handle frem for at foretage handlinger, der kunne indskrænke et andet menneskes selvbestemmelse.

Det er overvejelser, som rækker langt ind i det professionelle arbejde, og som også betyder, at der er efter min opfattelse er helt særlige etiske overvejelser at gøre sig ift. de konkrete målgrupper. Det er en måde at tænke etik på, som ikke ofte er italesat i en dansk faglig tradition, men som man i højere grad diskuterer og analyserer i f.eks. Tyskland. Det drejer sig om en stedfortrædende eller en advokatorisk etik, hvor man som professionel må forholde sig til forskellige dimensioner – som alle relaterer sig tæt til begrebet autonomi.

- En professionel kan ses som stedfortræder for samfundet
- En professionel kan ses som stedfortræder for et menneske med handicap
- En professionel kan se sin funktion i både et fortids-, nutids- og fremtidsperspektiv
- Der kan være både kropslige og kognitive elementer i stedfortræderrollen
- En professionel kan være en stedfortrædende stemme ift. en offentlighed

- En professionel kan være stedfortrædende ift. at repræsentere en vilje

Derfor kan det undre, at begrebet autonomi fremstå uden begrebsafklaring eller udfoldelse på nogen måde. For hvad betyder lovt tekstens og lærebøgernes tekster om autonomi ift. det professionelle arbejde? I den pædagogiske, omsorgsmæssige og udviklingsprægede dimension, der er en del af forældrerollen, vil man nok kunne nå til enighed om, at der indgår tiltag, hvor vi er stedfortrædende, og hvor vi både tænker på en samfundsmæssig og social dimension, tænker forskellige tidsperspektiver sammen, repræsenterer barnets vilje og også af og til taler på vegne af barnet. Det gør vi i vores bestræbelse på netop at udvikle barnet til autonomi og selvstændighed. Ofte vil disse stedfortrædende dimensioner være af mere eller mindre midlertidig karakter.

Samme opgave kan ligge i en professionel rolle i mødet med borgere med intellektuel funktionsnedsættelse, men her er tiltagene ofte af mere vedvarende karakter.

Jeg mener, at man skal gøre sig denne dimension bevidst for også at kunne handle ud fra en stedfortrædende etik – og så vidt muligt undgå at være paternalistisk og styrende for det voksne menneske, som måske ikke helt ser og forstår konsekvenserne af sine valg. Helt undgåas kan det ikke efter min mening, at man som professionel i det konkrete tilfælde også kan være styrende og måske endda paternalistisk, hvilket man også ser enkelte eksempler på i min forskning.

Det betyder ikke, at det bare er enkelt at arbejde ud fra en bevidsthed om denne stedfortrædende etik, når f.eks. strukturer og vilkår på samme tid er rammesættende for mange af de professionelle møder. Og det betyder reduktion af borgerens selvbestemmelse – også ift. hverdagsting som f.eks. tidspunktet for at stå op.

P2: ja, ja, men alligevel ... jeg skal tænker over det, fordi jeg synes også sådan et møde som i går, hvor der bliver snakket den struktur

P1: ja, hvor alt er oppe og vende

P2: hvor der bliver sagt det her med: jamen der er bare nogen, der ikke selv kan få lov at bestemme, hvornår de vil op, da sad jeg og tænkte: ÅH NEJ, hvor er det bare ærgerligt. Prøv lige tænk på sådan en som V. Nogen gange i weekenden, jamen jeg kan da lide at sove længe i weekenden, og hun er da stadig ung. Da jeg havde vores

*børn derhjemme, da kunne de da også lide at sove længe, men nej, hun skal bare op
P1: for ellers kan det ikke passe ind*

P2: og hvordan får man det gjort, så det ikke er strukturen her på stedet, der bliver den styrende, men at det bliver beboeren, der bliver den styrende?

P1: ja... men også få rettigheder til at bestemme over deres eget liv frem for at der er tidsstrukturer, der bestemmer, hvornår de skal tingene

Hverdagsrutiner og vagtplaner bestemmer meget, når man rent fysisk er afhængig af andres hjælp, men også kommunernes regler vedrørende f.eks. bostøtte kan have en effekt, som begrænser borgernes autonomi. F.eks. kan det handle om at have kæledyr, om at ryge i eget hjem eller om, hvordan man møblerer sit hjem. For både rygningens og møbleringens vedkommende kan det selvbestemmende støde mod arbejdsmiljøregler. For borgerens hjem er også den professionelle arbejdsplads. Netop denne dimension betyder, at man kan stille spørgsmålstejn ved, om Honneths opdeling i tre sfærer holder vand. Måske er der glidende overgange, eller måske skulle der være en fjerde sfære?

P1: og egentlig må vi heller ikke. De må jo heller ikke have hund, når vi er støttekontakt, det står der et eller andet om

P2: ja, det er rigtigt, det står i kommunens

P1: det står der

P2: at de ikke må have kæledyr.

EKSEMPLER RELATERET TIL DET AT VÆRE PROFESSIONEL³⁴¹

I forbindelse med en mere uformel samtale har Dorte, som har en senhjerneskade, tydeligt tilkendegivet en professionel værdi i en omtale af en leder på det sted, hvor Dorte boede før:

Hun var da et menneske!

Et sådant udsagn bringer mig ind i kernen af mit projekt, fordi Dorte her peger på, hvad hun ser som helt afgørende, når en erindring om en af de professionelle, som hun har mødt i sin afhængighed, skal hentes frem.

Men der er flere nuancer at hente frem i arbejdet med at forstå mødet mellem borgeren med nedsat intellektuel funktionsevne og de

³⁴¹ Kapitlet tager udgangspunkt i afhandlingens kap.9. Her udfoldes professionsbegrebet ligesom særlige fænomener som køn og humor behandles.

professionelle. Spørgsmålet kan se både fra de professionelles synsvinkel og fra borgernes.

De professionelle kan have forskellige tilgange til mødet afhængig af deres egen profession. Her tyder det på, at det tværfaglige samarbejde rummer udfordringer, selv om mange gerne vil se det positive i dette samarbejde. Det viser sig, at professionelle med en sundhedsfaglig baggrund opleves som mere definerende, og der fremstår et billede af, at man hurtigt kan ”trække sundhedskortet”, hvor bl.a. pædagoger og til dels ergoterapeuter oplever sig som ”de nederste i fødekæden”.

Nedenfor gengives en samtale mellem to professionelle, hvor den ene (P2) er både sundhedsfagligt og pædagogfagligt uddannet.

P1: Uhm, og sikke da en flot buket med alle de her faggrupper vi har, det synes jeg da er positivt, og det er lige det her med at lære at gøre det (P2: samtykker undervejs) Interviewer og jeg snakkede lige lidt om det i starten det med at gøre vores eget fagom... nu er jeg pædagog – at gøre vores eget fagområde synligt, for det tror jeg ikke, at jeg har været god til at gøre

P2: Pædagoger er også sådan mere flyvske (laver samtidig en favnende bevægelse)

P1: Men også fordi der har været så meget sundhedsmæssigt, sundhedsfagligt her i starten der bare skulle være i orden, så der ikke har været plads til det

P2: Ja, det er også rigtigt

Martin, som har en senhjerneskade, har også sine meninger om de professionelle:

Jeg tror at de mennesker, der har en indlevelsessevne og som kan sætte sig i andre folks situation, altså, se andres folks situation for sig, forestille sig hvordan de sad i den situation...øh... jeg tror der er flere der her er uddannet professionelt – altså på papiret, hvor mine beskrivelser slet ikke passer ind i deres (er ved at hidse sig op; red) – deres hylder og derved kan de ikke, og de ved ikke, hvad de skal behandle mig for. Hvad HELVEDE er meningen (slår i bordet)

Det er tydeligt, at Martin oplever sig som kategoriseret og ikke set som det menneske med forskellige karakteristika, som han **også** rummer. Og så er profession og uddannelse for ham af mindre betydning. Det gælder om at have kompetencer som indlevelsessevne og empati, mener han. Olav argumenterer i samme retning. Olav er født med en hjerneskade, og han har hele sit liv været omgivet af professionelle. For ham handler det meget om tillid og tryghed.

Hun var sådan en form for kontaktperson for mit vedkommende. Og hun var også meget god til det der, synes jeg.

Int: *hvad er det særlige hun ku'?*

Olav. *Det er fordi man får en form for - jeg vil ikke kalde det kærlighed, men en form for tryghed i personen – det er også meget vigtig. Hvis du har læst om det i vuggestuen hvor de ikke får (Int: ja – i medierne gengives på dette tidspunkt en undersøgelse af dårlig kontakt mellem voksne og børn i vuggestuer, red)) noget som helst. Det er jo fuldstændig ude i hampen. Det kan jo slå alt i stykker. Hvis man er kontaktperson for en eller anden, så er det vigtigt, at der bliver skabt tryghed og gode rammer. Det er faktisk lige gyldigt, hvad alder personen er. Om personen er over eller under 18 år, om det er en døgninstitution, eller hvor det nu er?*

Int: *Tror du vi lærer dem det godt nok når vi har dem inde på seminarieret. Hvordan lærer man at blive sådan en, der skaber tryghed?*

Olav: *Øhm jeg skal lige tænke mig om... øhm – ved at sende pædagogerne ud i en institution sammen med måske en som har mulighed for at lære personen, hvordan de skal tackle det, hvordan de skal forklare barnet det*

Int. *det er sådan en slags – ligesom man er en lærling*

Olav: *Ja, det er meget vigtigt – ligesom jeg sagde før – fordi man slår det i stykker, hvis ikke man har den tryghed ved personalet, og hvis barnet ikke føler sig trygt, så er man nødt til at finde en anden til at overtage. Det er meget vigtigt. F. eks. så XXX, ham føler jeg mig tryk ved og også ZZZ. Der er få stykker, som jeg godt kan snakke med, men hvor jeg ikke har det samme forhold til dem som til XXX og ZZZ.*

Og hvis man læser andre udsagn og observationer kan man tilføje fantasi, evne til at lytte og fornemme også det, der ikke siges. Når man iagttager professionelle, som lytter og sanser med både ører, hud, øjne og nærvær, så kan man se, hvor vigtigt, det er, at man som professionel tør sætte sig selv på spil. Det handler ikke om at følge bestemte procedurer i alle tilfælde. Det må man fornemme sig frem til. Nogen gange har borgeren ikke et verbalsprog at råde over. Andre gange er det måske alene noget i en borgers tonefald, som kalder på den professionelle på en helt særlig måde. Hvis man som professionel overhører sådanne signaler, kan borgeren opleve det som en krænkelse.

Derfor kan det også opleves som en krævende position at have dette nærvær. Borgeren kan opfattes som den, der kalder på én, og som man ikke kan undlade at svare. Traditionelle opfattelser af, at der mellem borger og professionel eksisterer et asymmetrisk forhold, hvor det er borgeren, der ses som den svage, er ikke bare en selvfølgelighed, hvis man går tæt på dette møde.

Tålmodighed og at man ikke vil gøre det let for sig selv på bekostning af borgerens oplevelse, eller man ikke vil trække noget ned over

hovedet på borgeren, er andre træk hos den professionelle, som fremhæves som positive.

Ser man her tilbage på min inspiration fra bl.a. Axel Honneth, så er det også et centralt træk hos ham. Det at man kan tilsidesætte sig selv i relationen til den anden og til gavn for den anden, må efter min opfattelse indebære, at man kender sig selv meget godt. Den værdsættelse, som hører med til arbejdssfæren er her helt central, men også et træk som personlig modenhed kan her være afgørende. At møde det anderledes menneske, som man gør, når man møder en borger med en intellektuel funktionsnedsættelse, kan betyde, at man må revidere ens egen opfattelse af, hvad man kan og ikke kan. Ellers risikerer man kun at se den andens uformåen. Det er i alt fald uheldigt alene at bruge sig selv som målestok, så man kan også risikere at have så høj en selvfølelse, at man ikke magter at anerkende den anden i dennes anderledeshed.

I forbindelse med spørgsmålet om at være professionel, dukkede der forhold op, som jeg ikke på forhånd havde indarbejdet på nogen speciel måde i mine interviewspørgsmål og mine observationer. Det handler om køn og om humor.

Umiddelbart er der ikke nogen af de professionelle i mine observationer i praksis, som omtaler kønnet som en faktor i deres arbejde. Det er der til gengæld nogle af borgerne, der gør, og specielt er der en enkelt, som er meget træt af at være omgivet af kvinder. Andre igen mener ikke, det gør den store forskel. Kønnet bliver tydeligt hos gruppen af professionelle, som er undervejs i en ergoterapeut-uddannelse. De omtaler overvejelser over deres møde med mennesker af det modsatte køn, mens gruppen af pædagogstuderende ikke omtaler kønsspørgsmålet særskilt. Vi er alle kønnede væsener, og som afhængig af professionelle i mange af dine daglige gøremål og timer, så kan det være forståeligt, at kønnet også kommer til at spille en rolle i et borgerperspektiv.

Når jeg ser en forskel mellem forskellige faggrupper ift. selv at være bevidst om kønnet, kan det handle om forskellige forhold. Er man ergoterapeut, er man nok oftere i en situation, hvor borgerens afhængighed er mindre og måske også mindre permanent, så selvfølgeligheden eller tilliden er mindre i mødet med det modsatte

køn. Pædagoger vil ofte have længerevarende relationer til borgere, der er afhængige over længere tid.

Generelt mener jeg, her ligger stof til en større undersøgelse, for der er måske en tendens til at tænke uden om kønnet, når man beskæftiger sig med handicap. Handicaptolletter i Danmark er i alt fald ikke-kønnede!

Humor er til stede i flere af mine observationer, men også humor omtales først og fremmest af borgerne. De ser humor som et væsentligt element i en hverdag, hvor det giver et ekstra pift at kunne grine sammen med eller ad hinanden. De professionelle benytter humoren både i deres arbejde med borgeren og til at bearbejde vanskelige situationer. Således er der eksempler på, at en af de professionelle gengiver en episode med en borger, som har et vist konfliktstof i sig. Men både fortællingen og håndteringen af selve episoden vidner om, at humoren kan være en form for ventil. Det er igennem det uventede og det, at den professionelle tør sætte sig selv i en lidt udsat position, at en mulig konflikt undgås, og situationen løses op i latter.

EKSEMPLER RELATERET TIL UDDANNELSESPØRGSMÅLET³⁴²

En del af min nysgerrighed har gået på, om de professionelle, som indgår i mødet, føler sig klædt på til mødet som en del af deres uddannelsesbaggrund, eller om der muligvis kan findes mere personafhængige forudsætninger, som indvirker afgørende på, om mødet lykkes. I første omgang har jeg haft fokus på uddannelsesspørgsmålet, og det mere personrelaterede optræder mere som en del af min refleksionsbaggrund.

Gennem mit arbejde med afhandlingen og den sammenhæng, som det konkrete, professionelle møde udspiller sig i, blev det klart for mig, at der er et misforhold mellem f.eks. Handicapkonventionens tekst om som medlemsland at forpligte sig til at uddanne til feltet og så den praksis, som rent faktisk findes. Og her tænker jeg både på den praksis, som finder sted blandt borgere med intellektuel funktionsnedsættelse, som indgår i det professionelle møde, men også

³⁴² Afsnittet relaterer sig primært til kap.10 i afhandlingen. Uddannelsestænkning udfoldes her med referencer til fænomenologisk pædagogik og begrebet dannelse og med inddragelse af bl.a. Klafki, Jakobs, Honneth og andre af de tidligere anvendte teoretikere.

på den praksis, som udgøres af de implicerede professionsbacheloruddannelser. Her forstår jeg feltets sociale arbejde meget bredt, så flere forskellige uddannelser er aktuelle. Det gælder socialrådgivere, pædagoger, ergo- og fysioterapeuter, sygeplejersker, lærer m.fl. Indtrykket af misforhold blev forstærket af at se på tekster relateret til uddannelse i form af bekendtgørelser o.l. Man kan reelt undersøge en hvilken som helst professionsbacheloruddannelse i Danmark, som retter sig mod det borgerrettede arbejde, men hvor meget man som færdiguddannet kender til mennesker med handicap, beror alene på ens eget valg som studerende.

Samtidig ved man fra helt aktuelle undersøgelser fra f.eks. Socialforskningsinstituttet, at befolkningens generelle holdning til mennesker med handicap er ganske distanceret. Mange vil helst undgå nærhed og kontakt, og her gør sig den forskel gældende, at man tilsyneladende har lettest ved at acceptere fysiske handicap. Her er disse borgere med (ofte) usynlige handicaps altså bagud fra start. Man ved også, at et vist kendskab til mennesker med handicap og en vis fællesmængde af erfaringer eller berøringspunkter hjælper til at få mødet til at lykkes med anerkendelse og forståelse.

Min fremgangsmåde til at belyse uddannelsesspørgsmålet har været helt parallelt til mit øvrige arbejde. Dem, der har skoene på, ved bedst, hvor de trykker, så studerende har fortalt om deres erfaringer dels fra deres praktikker, dels fra uddannelsesinstitutionen. Studerende fra pædagoguddannelsen og fra ergoterapeutuddannelsen har hjulpet mig her, og flere af deres udsagn omhandler også andre beslægtede faggrupper som f.eks. socialrådgivere, sygeplejersker og fysioterapeuter.

Jeg iagttager en forskel ud fra en række udsagn om, at det sundhedsfaglige kan fremkalde en mere instrumentel tilgang til de borgere, som man møder i sit arbejde. Men ingen mener dog at kunne sige sig helt fri, selv om det også kan handle om manglende indbyrdes anerkendelse i det tværprofessionelle arbejde, hvor nogle professioner synes at høste mere anerkendelse end andre – igen afhængig af faglig forankring og tradition.

Men f.eks. de sygeplejersker, jeg havde med at gøre, de tog jo ikke den snak med hende. De gik bare hen og tog hende i bad og lod hende sidde på stolen igen, hvor jeg tænkte: skal man ikke tage en snak med hende først for at se, hvordan hun

egentlig har det for at kunne se, hvad patienten kan yde af det optimale. For man ser ikke, hvad hun egentlig kan, hvis hun er i dårligt humør. Jeg vil heller ikke efterlade en patient, der har det skidt. Der er vi bare forskellige i de uddannelser, vi har, tænker jeg. Sygeplejersker har ikke tid. De skal videre. Vi har lidt mere tid til at kunne sætte os.

Og pædagoger har lidt tilsvarende oplevelser:

Men det er også svært, hvor grænsen gik, når han sagde: jeg vil ikke i bad og han havde ikke været det længe, og der var det tit, retningslinjer oppefra der sagde, at der står han skal i bad onsdag... hvorfor var han ikke i bad i går? Det kunne man få at vide næste morgen, hvor man mødte ind, og de vidste, man havde haft ham. Ja, men han ville ikke i bad osv. og... Ja, men det skal han og så er det en sygeplejerske, der står og siger det, og man står som ene pædagog ud af 10, der er på arbejde og skal forklare, hvorfor man vægtede det højere, at han havde en god dag, end at han skulle tvinges i bad og være sur på en resten af dagen, ikke

De pædagogstuderende omtaler endvidere eksempler på, hvordan krænkelser, som ”initieres” af de professionelle, kan ske på en baggrund af en afvejning: hvad tjener fællesskabet bedst? Det kan så krænke den enkelte, og der gives eksempler med, at man f.eks. kører en kørestolsbruger væk for at forebygge konflikter, og det omtales:

K: så krænkelser bliver sådan et easy-fix-agtigt, noget symptombehandling. Nu kan vi klare den lige her. Nu flytter vi dig, og så opstår der ikke mere ballade, hvor man så i stedet (A. samtykker et par gange undervejs) for at æde balladen i et halvt år, og så ville adfærden ændre sig

Når de studerende reflekterer over, om de føler sig klædt på til at tackle det professionelle møde med mennesker med handicap, tales der også etik. Selv om det for alle virker lidt vanskeligt, og der kan spores en vis blufærdighed, så er der en bevidsthed om, at det er centrale tanker at gøre sig. Samtidig kan man spore en oplevelse af, at det også er vanskeligt stof at få udviklet og bearbejdet i en uddannelsessammenhæng. Eksempler og erfaringer, der er (for) tæt på praksis, skal løftes op på et niveau, så man kan generalisere mere, og underviserne skal være bedre klædt på til dette. Og så afhænger det igen meget af, hvordan man som studerende bliver vejledt og mødt i din praktik, hedder det. Umiddelbart virker det til, at de pædagogstuderende har mere mod på at snakke om etikken, selv om det af nyere forskning fremgår, at netop pædagogstuderende kunne klædes bedre på m.h.t. etik.

Jeg iagttager en stor blufærdighed blandt de ergoterapeutstuderende m.h.t. at drøfte etik som en del af deres praksis. De har oplevelsen af at træde en anden meget nær og overskride grænser, hvis de tager etiske problemstillinger eller forhold op kollegaer indbyrdes.

Selv om der er tale om sporadiske nedslag blandt studerende, så kan disse nedslag sammen med mine øvrige fund godtgøre, at der er plads til at udvikle et større etisk beredskab, og at arbejdet med at sikre et frugtbart tværprofessionelt samarbejde til gavn for mødet kan styrkes. Uddannelsesmæssigt mener jeg også, der er gode grunde til at synliggøre målgruppen, så vi kan indfri FN's Handicapkonvention. De studerende udtrykte overraskelse over, at dette krav er udformet meget eksplicit i konventionen, når de samtidig ikke har oplevet flere tiltag til at realisere det. Endelig mener jeg, vores måde at udforme og arbejde med uddannelse på trænger til en drøftelse af, om vi er på rette vej, når der i dag tales så meget om læring, og om de eksisterende prøveformer og uddannelsesorganiseringer understøtter studerendes parathed til i professionelt regi at møde borgere med intellektuel funktionsnedsættelse.

UDDANNELSE OG DANNELSE

De senere år har begrebet læring fyldt meget i uddannelsessammenhænge. Til gengæld nedtones begrebet undervisning, og begrebet dannelse er nu skrevet helt ud af formålsparagraffer for flere uddannelser, herunder pædagoguddannelsen, som den kom til at se ud fra 2014.

Jeg mener, der hermed sker en forskydning, som indebærer en risiko for det vellykkede professionelle møde.

Der lægges i dag meget vægt på læring af fakta og opfyldelse af konkrete og til dels målbare læringsmål. Disse mål opstilles for kortvarige perioder, idet uddannelser generelt er modulariserede, så man opdeler hvert semester i moduler af 6 – 10 ugers varighed. Her mødes man med et indhold, med undervisere og med læringsmål, som man efterfølgende skal til prøve i på forskellig vis.

En sådan praksis stiller store krav til de studerende om selv at skabe sammenhæng, og man kan forestille sig, at der opstår prøvetraditioner, hvor det endnu mere end nu gælder om at kunne sætte flueben ved de specifikke læringsmål, før man så kan gå videre

til næste modul. Spørgsmålet er for mig at se, om vi i disse prøver kan aflæse dimensioner som dannelse, dømmekraft, evnen til at skabe tillid og indgå relationer, til at tage ansvar og have en etisk forholden sig til det menneske, som man står over for – mere eller mindre anderledes.

Hertil mener jeg, at man kunne hente inspiration fra en fænomenologisk inspireret pædagogik. Den kan ikke siges at være velbeskrevet, og jeg har hentet inspiration fra forskellige side for at nærme mig en forståelse.

Det handler i vid udstrækning om at være underviser, og i denne undervisning er man på mange måder rollemodel. Det er her man arbejder med at udfordre den lærende eller den studerende til at undres og til at opleve, at man som underviser så at sige forstyrrer den anden med spørgsmål og nye måder at se tingene på. Dette skal ske med en afstemning af, hvem man står over for som underviser – ligesom denne stemthed er en central del af det vellykkede møde. Det kræver tillid, og det kræver også, at man som underviser tager et ansvar på sig. Ligesom man tager et ansvar på sig i mødet med borgeren, når man er uddannet til det borgerrettede arbejde som sygeplejerske eller pædagog.

Tillid, ansvar og stemthed handler om mere end blot faktisk stof. Her er der etik på spil, for selv om man skal forstyrre den anden og trænge sig på, skal det ske med en lydhørhed og opmærksomhed over for den anden, som også må indebære en kropslig dimension af etikken.

På mange måder kan de elementer, som jeg anser for meget centrale for uddannelsen, genfindes i arbejdet med borgeren. Det gælder også en opretholdelse af en dimension, som hører med til dannelse, og som relaterer sig til demokrati. Hvis uddannelse instrumentaliseres og gøres meget faktaopdelt, så mister vi denne dimension. Og en anden dimension handler om modenhed, autenticitet og integritet hos den professionelle. I mødet med den anden og med dennes anderledeshed skal man have en vis modenhed for at kunne tilsidesætte egne behov i det professionelle møde og turde indgå i mødet med åbenhed, og en form for responsivitet, der ikke har svarene på forhånd.

Mange af disse træk ser jeg ikke indgå i de prøveformer, som i dag er gængse på uddannelserne. Der kan være nye tendenser på vej, når der

nu også indgår prøver i praktikken, og alligevel må man spørge sig, om man kan sætte mål for disse træk, og om ikke det er den konkrete borger, elev og patient, som først og fremmest må inddrages for at afgøre, om den professionelle møder ham eller hende med anerkendelse og forståelse, ligesom det kan være vanskeligt at afgøre, om et vellykket møde er begrundet i uddannelsesmæssige eller mere personlige forudsætninger.

PLADS TIL FORBEDRING – HVORDAN? – TENDENSER I TIDEN³⁴³.

Det danske og det vestlige samfund er præget af nogle tendenser, som handler om effektivitet, styring og kontrol og om gerne at ville det perfekte. Det kan aflæses i en øget individualisering og et pres på den enkelte om at kunne præstere og være selvstændig. Samtidig ser vi en tendens til lidelser, som kan være forårsaget af problematiske, sociale forhold. Det kan dreje sig om ensomhed, om stress og om manglende selvværd. Disse forhold betyder, at der stilles meget høje krav til den enkelte, og det kan betyde, at vi har en meget lille margin ift. at anerkende det anderledes.

Det kan aflæses på mange niveauer – f.eks. i debatten om fostervandsprøver, diagnosticering og mulige aborter; i debatten om og kravet om uddannelse til en bestemt procentdel af en ungdomsårgang, og i debatten om unge, der stiller urealistiske forventninger til sig selv om perfektionisme relateret til både krop og uddannelse med stress og andre lidelser til følge.

I et sådant scenario kan det være svært at finde plads til mennesker, som ikke kan klare sig selv, ikke kan læse og tage uddannelse, ikke kan indgå i karriereplanlægning og f.eks. tage vare på et sundt liv.

Rent politisk og samfundsmæssigt vil der altid være en diskussion om, hvordan ressourcer og såkaldt velfærd skal fordeles, og spørgsmålet kan være, om man overhovedet kan bruge almindelige målestokke som f.eks. retfærdighed her. Det handler om, hvordan man betragter mennesket generelt og anderledesheden i særdeleshed.

³⁴³ Afhandlingens kap. 4 og 5 forholder sig på forskellig vis til den aktuelle situation. Kap. 4 rummer en analyse af lovtekster, konventioner, uddannelsesbekendtgørelser, interesseorganisationers formål etc, mens kap.5 udgøres af en form for samtidsdiagnose baseret på teoretiske perspektiver primært fra Jürgen Habermas, Axel Honneth og Michel Foucault.

I Danmark har socialpolitikken siden starten af 1880'erne haft for øje at arbejde med fire centrale, sociale problemtyper: at sikre forsørgelse, omsorg, arbejde med problemer relateret til afvigende adfærd og integrere mennesker, som kunne have denne afvigende adfærd. Samtidig er der en slags ”samfundsmæssig forpligtelse” til også at sikre en samfundsmæssig lydhørhed eller forståelse over for disse sociale problemer. Alt sammen bygger på en form for underforstået, social kontrakt, som betyder, at man som borger indgår med de kompetencer, som man nu besidder, til også at opretholde det her samfund.

Spørgsmålet er igen, om man med en konkret gruppe af borgere, som måske ikke forstår rækkevidden og konsekvenserne af en sådan kontrakt, og som heller ikke kan opfylde de forpligtelser, som følger med, selv om de gerne ville, kan benytte samme målestok som ift. mennesker, som ikke har en nedsat intellektuel funktionsevne.

Den måde, som gruppen omtales i offentligheden, er efter min opfattelse udtryk for en krænkelse. Her er ofte tale om ganske grove generaliseringer, og manglende eller svage talerør fra gruppen af mennesker med nedsat intellektuel funktionsevne betyder, at de ofte slet ikke når frem til at blive hørt i f.eks. de handicapråd eller andre organer, som skulle repræsentere dem. Også andre grupper af handicappede viser sig at marginalisere den konkrete gruppe, fordi man har den antagelse, at de nok ikke forstår at spille spillet ift. f.eks. politikere.

Politisk er der heller ikke stor interesse for gruppen. De er for få, og emnet synes for ”usexet” og udramatisk. Jeg ser det derfor som meget væsentligt at tydeliggøre paralleliteten til mennesker med Alzheimers og demens, for så gælder mine spørgsmål og hele problematikken reelt os alle.

Når samtidig økonomiske, politiske og administrative systemer trænger sig på i et omfang, der vanskeliggør eller reelt umuliggør det kvalitative møde, så er det ikke let at være borger (eller professionel) med et ønske om at opnå medborgerskab og opfyldelse af de rettigheder, som FN's handicapkonvention opstiller. Det kan betyde en yderligere marginalisering eller eksklusion af disse borgere, selv om de tiltag, man iværksætter, umiddelbart kan se ud som

bestræbelser på at sikre et liv som andre. Det gælder f.eks. spørgsmålet om bolig.

At få en lejlighed for sig selv, kan forstås som et fremskridt, men sikrer ikke social kontakt og tilhørsforhold, og hvis ens handicap bl.a. betyder, at relationsdannelse er vanskeliggjort, så kan den eftertragede frihed og selvstændighed betyde ensomhed. Reelle valgmuligheder ift. hvilken bolig og beliggenhed kan også være meget begrænsede eller ikke-eksisterende. Man ser nu, at den tendens, der fulgte efter udflytningen af Åndssvageforsorgen i 80'erne og institutionsbegrebets ophævelse i 1998 med mindre boformer, nu afløses af meget store boenheder med helt op til 60 beboere. Mange af de aktuelle borgere oplever i øvrigt heller ikke at have noget valg mht. bolig, fordi de skal visiteres til en bolig.

Noget af det, der gør sig gældende, handler også om, at det kan være vanskeligt helt klart og tydeligt at sætte en finger på, hvor det går galt. De mange effektiviserings- og dokumentationstiltag foretages på en måde, så de professionelle dårligt kan undslå sig, og tiltagene kan iværksættes i et sprog, som kan medvirke til at sløre de reelle forhold. Hvis man så har en nedsat intellektuel funktionsevne, kan man føle sig magtesløs i sådanne konstellationer, og også de professionelle kan have svært ved at fremsætte kritik – og derved vanskeliggøres deres funktion ift. det vellykkede møde yderligere.

Helt aktuelt har SL (Socialpædagogernes Landsforbund) foretaget en undersøgelse (med en måske diskutabel metode) og opstillet et socialt indeks for landets kommuner. Her er handicapområdet et felt for sig, og de kommuner, som indgår i min forskning ligger henholdsvis næsten i top og helt i bund.

ETIK - FLERE PERSPEKTIVER³⁴⁴

Selv om både mit og andres materiale vidner om, at professionelle inden for det borgerrettede arbejde kunne rustes bedre til at inddrage etikken, er det ikke ensbetydende med, at etikken ikke har en plads i det professionelle arbejde. Når man ser på uddannelsestekster i form af bekendtgørelser o.l., så er begrebet etik også nævnt. Det sker dog uden nogen uddybning, og man kan møde udtrykket ”etisk

³⁴⁴ Afhandlingens kap.3 rummer en drøftelse af både traditionelle og nyere tilgange til etik i et forsøg på at nuancere etik ift. det professionelle møde.

forsvarligt”, hvilket jeg anser for at være en noget løsagtig omgang med begrebet etik i de konkrete kontekster. Al professionelt arbejde og ethvert møde sker forhåbentlig etisk forsvarligt, så det behøver man vel dårligt understrege.

Også nogle af de omtalte faglige organisationer har formuleret professionsetikker, som kan tjene som en form for rettesnor ift. en konkret faggruppes praksis.

Spørgsmålet for mig at se er her, hvordan vi får skabt en mere aktiv og nuanceret etisk bevidsthed ift. et møde med borgere med nedsat intellektuel funktionsevne. Nuanceringen betyder også, at der skal være en bevidsthed om, at der kan være mange slags etik i spil samtidig og i den enkelte situation.

Når etik kommer på dagsordenen tales der ofte om pligt- og nytteetik. Vi vil gerne behandle andre, som vi selv gerne vil behandles, og så ser vi ikke så meget på konsekvenserne. Sådan kender vi pligtetikken. Nytte-etikken handler om, at vi kan være med til at skabe mest mulig gavn og glæde for flest mulige, og her må man også indtænke mulige konsekvenser.

Endelig vil der også ofte være en nærheds- eller omsorgsetik på tale, som i Danmark ofte følges af citater fra f.eks. Søren Kierkegaard om hjælpekunsten, der kræver, at man prøver at forstå og sætte sig i den andens sted. Det kunne også være citater fra K.E.Løgstrup om at have det andet menneskes skæbne i sin hånd og derved have et ansvar for om den andens liv lykkes eller ej.

Det er min opfattelse, at alle disse former og tanker gør sig gældende på én og samme tid i det borgerrettede professionelle arbejde. Samtidig kan konkrete professionsetikker gøre sig gældende med mere eller mindre faste regler eller formuleringer, idet de ofte er udtryk for store gruppers pragmatiske kompromisser.

Omsorgsetikken eller den fænomenologiske etik kan efter min opfattelse være ganske krævende. Det møde, som jeg har fokus på, rummer noget, der hører til det professionelle arbejde, og derfor er der bygget nogle krav ind i dette møde, som den professionelle skal opfylde. Samtidig er der andre værdier på spil, som handler om etik,

om anerkendelse og forståelse, og hvordan kan man overhovedet medvirke til at realisere disse værdier i mødet.

Det centrale er her at opretholde en subjekt-subjekt-position, vil de fleste sige. Man må ikke som den professionelle gøre den borger, som man står over for i mødet, til et objekt – ligegyldigt hvor anderledes han er, og hvor nedsat intellektuel funktionsevne han har.

I dette samspil kan mange forhold gøre sig gældende. Du kan som professionel føle, at der bliver kaldt på dig, og at du ikke kan andet end at hjælpe, så oplevelsen næsten kan blive omvendt – at det er dig som den professionelle, der er objekt. Samspillet kræver noget af dig, hvis du står over for en, der har hjælp behov. Du må her være lydhør med alle dine sanser. Vi sanser ikke bare med øjnene, selv om de kan være nok så vigtige i arbejdet. Vi hører og kan sikkert høre mere, end vi er vant til at gøre, med ørerne. Vi sanser med hele kroppen, og f.eks. kan huden også være afgørende som sanseapparat i mødet med den anden.

At forstå den anden er altså at forstå den andens væren og hele person, og her mener jeg, der ofte sker en form for forsimpning, når vi møder den anden som repræsenterende en kategori eller en diagnose. Så for mig at se kan det være formålstjenligt at nuancere vores måde at tale om etik på. At være bevidst om kroppen i den forbindelse er ét væsentligt element.

Herudover mener jeg, at den grundholdning, som jeg indledningsvist har præsenteret, må inddrages.

Her vil jeg igen inddrage Axel Honneths teori om anerkendelse, og jeg mener ikke bare, den gælder på det mellem menneskelige plan, men vi skal også fokusere på rettighederne. Ud fra min empiri har jeg en opfattelse af, at mange professionelle ikke forholder sig ret meget til det retsgrundlag, som deres arbejde er funderet i. De ser på mange måder gældende regler som noget, der næsten ikke kan røres ved. På den måde krænkes nogle af disse borgere, for de anerkendes ikke som alle andre, og der er ofte ingen til at tale deres sag.

Supplerer man disse overvejelser med elementer fra bl.a. Jürgen Habermas' arbejde, så vil man bl.a. med hans begreber kunne stille spørgsmålstejn ved gyldigheden af gældende regelsæt. Samtidig vil

han med sine begreber om, at der i vores kommunikation er en etik indbygget, som gør, at vi alle har krav på at blive hørt, og at man gennem bestemte måde at forholde sig i kommunikationen på, skal forsøge at sætte parentes om eksisterende magtforhold. Det kan være lettere sagt end gjort, da mødet mellem den professionelle og borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse finder sted i bestemte rammer. En anden vanskelighed kan opstå pga ulige kommunikative kompetencer. Men en bestræbelse på at nå frem til en herredømmefri kommunikation kan være en del af det vellykkede møde.

Ser man på, hvordan der arbejdes med nogle af disse spørgsmål i den tradition, man finder inden for tysk handicappædagogik, så vil man hos bl.a. filosoferne Markus Dederich og Martin Schnell se en argumentation for en udvidelse af etisk beskyttelsesområde. Dederich mener at Europas historie udviser mangel på solidaritet over for handicappede, og at handicap associeres med noget negativt. Vi ser en række afstødningsmekanismer over for det syge og udygtige. Disse træk opfattes som en trussel, fordi de forstyrrer vores symbolske orden og værdier. På den måde kan vi se et samfund, der er ekskluderende, men de mener ikke, at vi behøver se og arbejde ud fra en etik, der er ekskluderende.

De to filosoffer arbejder videre på humanistiske traditioner, og de inddrager bl.a. filosofen Emmanuel Lévinas, som jeg tidligere har omtalt. Lévinas anser ulighed for at være helt central for at forstå retfærdighed. Det er nogle af de tanker, som Dederich og Schnell inddrager, når de argumenterer for, at vi skal undlade at behandle alle ens, for der er noget der unddrager sig både ens-hed og lig-hed. De mener, vi skal anerkende det anderledes for netop at være anderledes. Og dette anderledes skal iflg. Dederich og Schnell dækkes af en etisk beskyttelses-zone.

Så når der i vores socialpolitik gerne skulle indgå et element, hvor befolkningen generelt bibringes en forståelse og accept af det anderledes, så kunne man med denne argumentation mene, at vi straks skulle tænke etik, beskyttelse og være klar til retfærdighed, når vi møder mennesket med intellektuel funktionsnedsættelse – både i det professionelle møde og helt generelt.

Som en del af denne grundholdning, skal vi udvide vores forståelse af, at der altid er noget i det andet menneske, som unddrager sig vores forståelse – og dermed unddrager det sig måske også en flig af den anerkendelse, som vi ellers ville møde det andet menneske med ud fra netop vores grundholdning. Så iflg. Dederich og Schnell er der altid også et element af underkendelse i anerkendelsen, men med en udvidelse af eller realisering af en etisk beskyttelseszone som forudsætning, vil vi stadig have helt centrale forudsætninger for at møde den anden i sin anderledeshed med både anerkendelse og forståelse. På den måde sikres den anden i sin anderledeshed menneskelig værdighed i mødet.

Den form for etik, som jeg i et tidligere afsnit omtalte som advokatorisk eller stedfortrædende etik ses også mere udfoldet i en tysk tradition. Når man ser på det konkrete møde mellem de professionelle og borgere med intellektuel funktionsnedsættelse, så ser man af og til **dilemmaet** mellem p.d.e.s. at være meget styrende, og havde man kun kalde paternalistisk, og p.d.a.s. enten at undlade at handle eller optræde i en rolle, som rummer en stedfortrædende eller advokatorisk etik.

Vi ser paternalismen i forskellige afskygninger i en dansk praksis, som når det i Frank Bylovs doktorafhandling med en vis portion (galgen-?)humor i udtryksformen omtales, at socialpædagogerne nok var gode til at nedbryde hegnet om de udviklingshæmmede i forbindelse med udflytningen, men at de samtidig gjorde det vanskeligt at finde lågerne. Paternalismen kan også give sig udtryk i, at man måske tøver med at handle på signaler om frigørelse og ønske om autonomi – eller måske helt tier om dem.

Det er her man som professionel har et helt særligt ansvar. Nogle gange indebærer det at være stedfortrædende, at man er talerør for borgeren, og det kan være i mange forskellige sammenhænge. Andre gange er man den handlende, og andre gange igen må man deltage i planlægning, hvor man repræsenterer borgerens vilje og (måske særlige form for) fornuft. Den position og den rolle indebærer, at man både indtager et fortids-, nutids- og fremtidsperspektiv og er bevidst om ens position ud fra en advokatorisk eller stedfortrædende etik.

Selv om man på fuld lovlig vis indtager denne rolle og måske endda over længere tid, så kan man som professionel blive udsat for mistænkeliggørelse. Det kan betyde en dobbelt krænkelse, nemlig både af den professionelle, men også af borgeren, hvis tarv (forhåbentlig efter eget ønske) varetages gennem denne stedfortræder.

Etikken og drøftelser heraf kan efter min opfattelse nuanceres, og af gennemgangen af nogle af de mere utraditionelle tilgange, ser man også, at etik har en tæt sammenhæng med autonomi, kommunikation og anerkendelse. I en professionel sammenhæng er det for mig at se ikke tilstrækkeligt med en vurdering af, om noget er etisk forsvarligt. For det må følges af et spørgsmål om forsvarligt i forhold til hvad? Og det svar må rumme en næsten uomgængelig selvfølgelighed. Der er forskel på at vurdere det etiske i at spænde en borger fast med sele, og på at vurdere, om man behandler en borger med anerkendelse og med respekt for hans værdighed og autonomi.

Derfor mener jeg, etikken i uddannelsessammenhænge skal have en langt mere central og aktiv plads. Vi som undervisere skal kvalificeres og kvalificere til en mindre berøringsangst ift. at tage de vanskelige emner op. På den måde kan vi være med til at skabe grobund for, at man også i det sociale arbejdes praksis kvalificerer disse drøftelser.

I forlængelse af inspirationen fra bl.a. flere tyske tænkere vil nogle af de elementer, der må indgå, dreje sig om anerkendelsesopmærksomhed, om at kultivere blikket og opøve hørelsen, om at udvikle dechifrerings og opmærksomhedskompetence samt om at udvikle pædagogisk takt.

NÆRVÆR, ANERKENDELSE OG OPMÆRKSOMHEDSKUNST

At arbejde med udviklingen af de ovenstående kompetencer betyder også, at der skal lægges vægt på at kunne håndtere det processuelle i mødet sammen med en uafsluttethed, der kræver at man som professionel forholder sig åbent til det andet menneske i dennes anderledeshed. I en sådan proces er det f.eks. ikke så nær altid vigtigt at kende den andens diagnose (lidt afhængig af ens funktion). Hvis man primært ser den anden med en bestemt diagnose som filter, så løber man en risiko for at tilskrive den anden en identitet, som f.eks. er kendetegnet ved et handicap. Men i stedet handler det om at kunne

gå ind i en ubestemthed og en uafsluttedhed, hvor man som professionel er identificerende og nysgerrig over for at forstå den anden. Alle mennesker rummer andet og mere end en diagnose.

Det betyder, at man som professionel må arbejde med et nærvær og en evne til hele tiden at se mennesket foran sig og situationen med friske øjne og med både fantasi og kreativitet for ikke at optræde fikserende og kategoriserende.

Det betyder i forlængelse af den inspiration, som jeg har hentet hos bl.a. Honneth, at man også må arbejde med sig selv og den grundholdning, hvormed man møder det andet menneske – også når dette menneske bærer en intellektuel funktionsnedsættelse, og du står foran ham med en særlig professionel opgave.

Den opgave, man som professionel er pålagt at løse fra samfundets side, kan i sig selv afspejle mere eller mindre anerkendelse, forstået som respekt for de rettigheder, som skulle være os alle forundt, og som f.eks. FN's Handicapkonvention sætter ord på. Når Danmark har tiltrådt konventionen, skulle det heraf følge at dansk lovgivning er i overensstemmelse med konventionen. Her er der dog flere forbehold ud fra den sidste undersøgelse her i 2014, hvilket aktualiserer mine pointer om på forskellig vis og særligt gennem uddannelse at kvalificere det **dilemma**fyldte møde mellem professionelle og borgere med intellektuel funktionsnedsættelse.

På den måde håber jeg, at borgeren bliver mødt med den anerkendelse, som tilkommer ham – i de forskelle livssammenhænge, og jeg håber, de professionelle bliver mødt med den anerkendelse, som tilkommer dem ud fra de relevante sammenhænge.



RESUMÉ

Anerkendelsesfravær og opmærksomhedskunst – en fænomenologisk undersøgelse af mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle

Har man en intellektuel funktionsnedsættelse kan der være tale om et helt usynligt handicap. Ofte vil det alligevel betyde, at der er mere eller mindre permanente behov for støtte i forskellige sammenhænge. Denne støtte kan ydes af en række professionelle. Afhandlingens fokus er at undersøge, hvordan mødet mellem den voksne borger med intellektuel funktionsnedsættelse og den professionelle udspiller sig. Oplever borgeren sig anerkendt og forstået, og hvilke rammefaktorer spiller ind på dette møde? Hvilke oplevelser af dette møde har de professionelle, og føler de sig ”klædt på” til dette møde? En analyse af dette møde viser, at der kan være behov for at nuancere de professionelle bevidsthed om etik og om rettigheder ift. FN’s handicapkonvention. Samtidig ses et behov for at opfatte anderledeshed som en værdi, som kan ses som værende i modstrid med tidens krav om kontrol, evidens og målstyring og i modstrid med generelle opfattelser af forskellighed. Målgruppens borgere er ofte usynlige i forskningen, og eventuelle krænkelser finder oftest sted uden for offentlighedens søgelys. Afhandlingen skal derfor ses som et forsøg på at låne denne gruppe en stemme og som eksempel på, at et fokus på denne gruppe har paralleller til f.eks. demensrelaterede problemer.