

Demokrati for alle

– relationelle tilgange til kommunikation og selvbestemmelse som vej til støttet beslutningstagning og medborgerskab for borgere med omfattende udviklingshandicap

Gitte Lyng Rasmussen,
lektor, Københavns Professionshøjskole,
glr@kp.dk

Resume

Voksne med omfattende udviklingshandicap har samme rettigheder som andre. Alligevel er beslutningstagning og selvbestemmelse ofte udfordret for denne borgergruppe, der er afhængige af omfattende støtte og hjælp i hverdagslivet. Denne artikel fokuserer på, hvordan selvbestemmelse og beslutningstagning kan understøttes og fremmes af professionelle, der arbejder med gruppen. Artiklen argumenterer for, at en kropslig-relational kommunikationsforståelse og en relationel tilgang til selvbestemmelse og medborgerskab er veje til at støtte beslutningstagning og øge selvbestemmelse og dermed medborgerskab for denne borgergruppe.

Nøgleord: støttet beslutningstagning, selvbestemmelse, medborgerskab, voksne med omfattende udviklingshandicap

Abstract: Democracy for all – relational communication and self-determination as approaches to improve self-determination and citizenship for citizens with profound intellectual disabilities

Adults with profound intellectual disabilities have the same rights as others; However, decision-making and self-determination within this citizen group are often challenged. This article focuses on how self-determination and decision-making can be supported and promoted by professionals. The article argues that an embodied communication understanding and relational approach to self-determination and citizenship is a way to support decision-making and increase self-determination and thereby citizenship for this citizen group.

Keywords: supported decision-making, Self-determination, citizenship, adults with profound intellectual disabilities

Artiklen kan findes på
<https://tidsskrift.dk/FPPU>
DOI: 10.7146/fppu.v9i2.161009

Artikel 12 i handicapkonventionen, kan betragtes som et paradigmeskifte. Med denne sættes der lys på, at mennesker med handicap har retslig handleevne

Indledning

Der opstod i bogstavelig forstand larmende tavshed i salen, da Danmark i efteråret 2024 skulle besvare spørgsmål i FN vedr. implementeringen af FN's handicapkonvention. I en efterfølgende 10 siders lang evaluering er der mange kritikpunkter og anbefalinger til Danmark om en forbedret praksis (UN, 2024). Et alvorligt kritikpunkt er, at Danmark ikke i tilstrækkelig grad arbejder med principper om støttet beslutningstagning, og dermed sikrer mennesker med handicap retten til et selvstændigt liv (UN, 2024). Kritikpunkter der vedrører selvbestemmelse, demokrati og medborgerskab for personer med udviklingshandicap. Set i et historisk lys har personer med udviklingshandicap ikke haft samme muligheder for selvbestemmelse som andre (Kirkebæk & Sørensen, 2008). Forskellige former for særlovgivning har igennem tiden begrænset denne gruppes muligheder for selvbestemmelse og medborgerskab. Holdningen har været, at på grund af mangelfulde kognitive evner kan ikke alle have selvbestemmelse (Skarstad, 2019). Artikel 12 i handicapkonventionen, kan betragtes som et paradigmeskifte i forhold hertil. Med denne sættes der lys på, at mennesker med handicap har retslig handleevne og derfor skal støttes i at træffe beslutninger selv og dermed have selvbestemmelse (Arstein-Kerslake et. al., 2021; Watson, 2016). På denne baggrund kan man sige, at menneskets værd er uafhængig af individuelle færdigheder og egenskaber og alle har krav på at blive behandlet med værdighed og respekt for deres rettigheder (Skarstad, 2019).

Personer med omfattende udviklingshandicap er ofte livslangt afhængige af professionel hjælp og støtte, og forskning viser, at personale på ex bosteder spiller en afgørende rolle for denne gruppes selvbestemmelse (Cudré-Mauroux et.al., 2019; Skarsaune, 2023; Guddingsmo,

2020). På trods af at der er tale om en rettighed, som personer med udviklingshandicap har, så bliver selvbestemmelse ofte betragtet som noget, personalet enten kan give eller nægte disse borgere (Guddingsmo, 2020; Skarsaune & Hanisch, 2023). På denne baggrund sætter artiklen fokus på spørgsmålet om: *hvordan kan relationelle forståelser af kommunikation, selvbestemmelse og medborgerskab bidrage til, at professionelle såsom pædagoger støtter beslutningstagning og selvbestemmelse hos voksne med omfattende udviklingshandicap og dermed bidrage til realiseringen af denne borgergruppes demokratiske medborgerrettigheder?*

Artiklens teoretiske og empiriske afsæt

Efter Handicapkonventions vedtagelse er der internationalt kommet stigende fokus på behovet for forskningsviden om, hvordan personer med omfattende udviklingshandicap kan støttes i muligheden for at træffe beslutninger og være selvbestemmende. Teoretisk skriver denne artikel sig ind i og lægger sig i forlængelse af den del af forskningen, der beskæftiger sig med relationelle perspektiver på autonomi, selvbestemmelse og medborgerskab i forhold til mennesker med udviklingshandicap og andre kognitive funktionsnedsættelser (Gjermestad & Skarsaune, 2022, 2021; Demic & Gjermestad, 2021; Skarstad, 2019, 2023; Watson, 2016; Kallio et. al., 2020). Det gør den ved at introducere kort til teoretiske forståelser af relationel selvbestemmelse og medborgerskab og til fænomenologiske forståelser af kropslig-relationel kommunikation, samt gennem en analyse af et empirisk eksempel at pege på, hvordan man ved at have øje for de kropslig kommunikative udtryksformer, kan skabe muligheder for selvbestemmelse i hverdagslivet. Den relationelle tilgang som artiklen er funderet i, baserer sig på forståelsen af mennesker som gensidigt afhængige af hinanden og grundlæggende

forbundne. Herved honoreres det vilkår mennesker med omfattende udviklingshandicap lever med, nemlig at være livslangt afhængig af hjælp og støtte (Kittay, 2019; Gjermestad & Skarsaune, 2021). Det relationelle afsæt betyder desuden, at relationer og interaktioner menes at have betydning for det enkelte menneskets selvbestemmelse og at selvbestemmelse bliver til i konkrete situationer og relationer. Dermed er muligheder og barrierer for selvbestemmelse også knyttet til relationer, situationer og kontekster (Skarsaune, 2023). I sammenhæng hermed inddrages en teoretisk forståelse af medborgerskab, hvor medborgerskab ikke ses som en "endegyldig" status eller tilstand, der opnås en gang for alle, men noget der er knyttet til og skabes i særlige kontekster og relationer og praktiseres i hverdagslivet (Kaillo et. al., 2020).

I artiklen inddrages et empirisk eksempel fra feltarbejdet fra mit ph.d.-projekt om deltagelse i hverdagslivet iblandt unge voksne med udviklingshandicap (Rasmussen, 2022). I feltarbejdet blev 4 unge voksne med udviklingshandicap fulgt. Det empiriske eksempel stammer fra feltnoterne fra den del af feltarbejdet, hvor jeg fulgte en kvinde i trediverne med omfattende udviklingshandicap (se Rasmussen, 2022). Artiklen kan ses som et bidrag til handicapforskningen og til introduktionen af teoretiske perspektiver på selvbestemmelse, kommunikation og medborgerskab, som indtil videre kun har vundet sparsom udbredelse i Danmark.

Rettigheder og medborgerskab for voksne med udviklingshandicap

Voksne med udviklingshandicap fik officielt status som medborgere i Danmark i 1998 – da Lov om Social Service blev indført og institutionsbegrebet ophævet. Med loven blev bolig og ydelser adskilt. Herved kom voksne med udviklingshandicap til at bo i eget hjem, og blev omfattet af demokratiske og grundlovssikrede rettigheder såsom selvbestemmelse. Lov om Social Service er blevet italesat som udtryk for et ændret menneskesyn og en bevægelse fra at opfatte voksne med udviklingshandicap som passive klienter til aktive medborgere (Kirkebæk & Sørensen, 2008). Alligevel synes demokrati og medborgerskab for voksne med udviklingshandicap ikke at være lige så grundlæggende og ukrænkeligt, som det er for mennesker uden udviklingshandicap. Som indledningsvist beskrevet viser international forskning, at selvbestemmelsen kan være udfordret og ny dansk forskning, peger på, at der kan opstå dilemmaer for de professionelle i socialpædagogisk praksis på bosteder i forbindelse med borgeres ret til selvbestemmelse (Røge-skov et. al., 2024).

I 2006 blev FN's konvention for personer med funktionsnedsættelser vedtaget. Danmark ratificerede denne i 2009, og sagde dermed ja til implementeringen af konventionens principper og værdier i dansk lovgivning. Konventionen beskrives af ph.d. Kjersti Skarstad som et paradigmeskift i, hvordan vi skal forstå levekår for mennesker med handicap (Skarstad, 2019). Handicapkonventionen understreger og

betyder, at mennesker med handicap har lige og samme rettigheder som andre (Skarstad, 2019). Med ratificeringen af handicapkonventionen følger kravet om, at vi som samfund må arbejde på at tilrettelægge samfundet og de indsatser der gives, så mennesker med handicap kan realisere deres rettigheder på linje med andre (Skarstad, 2019). En central forpligtigelse iflg. konventionen er at fremme oplæring og viden om personer med handicap og deres rettigheder (Skarstad, 2019). Et kritikpunkt FN har udtalt i forhold til Danmarks arbejde med implementeringen af konventionen er, at der netop mangler viden om handicapkonventionens principper og værdier iblandt fagprofessionelle (UN, 2024). For at kunne få realiseret ens rettigheder er det centralt, at de personer der hjælper og støtter én i hverdagslivet har viden om, men også anerkender de rettigheder, værdier og principper, som konventionen bygger på. I det følgende vil jeg introducere til relationelle forståelser af selvbestemmelse og medborgerskab. Det er forståelser, der åbner op herfor.

Relationelle forståelser af selvbestemmelse og medborgerskab

Med inspiration fra førnævnte handicapforskning skelnes der i det følgende mellem en individuel og relationel forståelse af selvbestemmelse (Mackenzie, 2019). En individuel forståelse af selvbestemmelse har præget den vestlige tænkning og forståelse af selvbestemmelse siden oplysningstiden (Fjetland & Gjermestad, 2018). Her defineres selvbestemmelse som et individuelt, frit og rationelt valg. Beslutninger træffes af et individ uafhængigt af og fri fra indgriben og indblanding fra andre mennesker (Mackenzie & Stoljar, 2000; Arstein-Kerslake et. al., 2021; Mackenzie, 2019). I denne forståelse knyttes brugen af verbalt sprog sammen med rationalitet, der opfattes som et træk eller kvalitet ved mennesket, der anses som en forudsætning for at kunne udøve selvbestemmelse (Skarsaune & Harnisch, 2023). En kritik af dette selvbestemmelsesbegreb går bl.a. på, at det indeholder en kriteriebasering, som nogle mennesker ikke kan leve op til. Herved bryder det med princippet og værdien om selvbestemmelse, som noget vi alle har i kraft af vores værd som mennesker jf. handicapkonventionens værdier (Mackenzie, 2019; Guddingsmo, 2022). Med afsæt i feministiske filosofiske forståelser er der blevet udviklet et relationelt selvbestemmelsesbegreb. Inspirationen omfatter ikke mindst forståelsen af, at mennesker er gensidigt afhængige af hinanden (Mackenzie, 2019; Guddingsmo, 2022). Heri defineres selvbestemmelse bl.a. som; *"adfærd der er i overensstemmelse med personens værdier og interesser"* (Skarsaune & Harnisch, 2023 26, min oversættelse), og udvides til også til at handle om at blive forstået og kommet i møde og få sine interesser og værdier respekteret (Skarsaune & Harnisch, 2023). Her menes selvbestemmelse ikke udelukkende at skulle praktiseres alene, men også i støttende relationer (Guddingsmo, 2022; Skarstad, 2018) og afsættet er at; (...) *alle kan foretage valg med den rette støtte* (Skarstad, s. 397, 2023 min oversættelse). Fokus flyttes altså fra, hvad mennesket kan gøre alene og individuelt til, hvad mennesket kan gøre sammen med

og med støtte fra andre mennesker. Dermed bliver den støtte, man får hertil central. Selvbestemmelse kan knyttes sammen med medborgerskab i den forstand, at medborgerskab, ”involverer retten til deltagelse, indflydelse og at træffe beslutninger” (Gjermestad & Skarsaune, 2022, s. 181, min oversættelse). I en relationel forståelse af medborgerskab lægges der vægt på hverdagslivet og hvordan medborgerskab praktiseres og erfares i hverdagslivet (Warming & Fahnøe, 2017). Der kommer dermed fokus på medborgerskab, som noget der gøres og som er kropsliggjort. Det er et medborgerskab, der hviler på sociale relationer og er knyttet til sociale kontekster (Kallio et. al., 2020). Dermed er det influeret af den sociale, kulturelle, men også nationale kontekst, det indgår i (Kallio et.al., 2020). Det betyder f.eks., at de holdninger der er på et bosted iblandt de ansatte i forhold til selvbestemmelse, men også de forståelser af og diskurser om mennesker med udviklingshandicap, der præger kulturen lokalt og nationalt, får en betydning for denne gruppes mulighed for at få realisere medborgerskabet. Forstået således kan både samfundsmæssige forhold, men også den socialpædagogiske praksis både underminere og støtte selvbestemmelse og medborgerskab (Warming & Fahnøe, 2017).

En kropslig og relationel kommunikationsforståelse som vej til at støtte selvbestemmelse og beslutningstagning

Voksne med omfattende udviklingshandicap udtrykker sig sjældent ved hjælp af verbalt sprog. At arbejde med at forstå kropslige udtryk som en måde at udtrykke og fortælle om sine ønsker og intentioner på – er derfor en måde, professionelle kan arbejde med at støtte beslutningstagning og selvbestemmelse på hos denne borgergruppe. I dette afsnit udfolder jeg en kommunikationsforståelse, baseret på en kropsfænomenologisk forståelse af, at vi som mennesker er i verden med vores krop og at kommunikation derfor er et kropsligt anliggende. Kroppen er menneskets oprindelige udgangspunkt og vi står som mennesker i et kropsligt forhold til hinanden og verden (Finlay, 2009). Forstået således omfatter kommunikation kropslige, sensoriske og nonverbale elementer (Gjermestad et.al., 2022). Det betyder, at hele kroppen ses som kommunikerende og at kropssprog, kropsholdninger, bevægelser, tonefald, ansigtsmimik, lydige udtryk, stemmestyrke, gestik, men også handlinger mv. ses som udtryk for menneskers hensigter, intentioner mv. (Horgen, 2006). Kroppen er både grundlaget for kommunikation, men også den primære forståelsesinstans i forbindelse med kommunikation med andre. Set i forhold til kommunikation med mennesker med omfattende udviklingshandicap betyder det, at man må være opmærksom på alle de udtryk en person udtrykker sig med, og samtidig være opmærksom på, hvordan man selv indgår i kommunikationen med sin krop. Dermed bliver kommunikation et relationelt fænomen og en fælles proces (Watson, 2016). Fokus flyttes fra den enkeltes manglende kommunikationsfærdigheder til den fælles og samskabende proces omkring kommunikation (Watson, 2016; Finlay, 2009). Den fænomenologiske forsker Linda

Finlay har udformet opmærksomhedspunkter, der kan være behjælpelige i forhold til at skærpe måden, man indgår i kommunikationen på. Først og fremmest handler det om en åben tilstedeværelse. Dette kan beskrives som evnen til en emotionel og kropslig tilstedeværelse (Finlay, 2009), som indebærer en villighed til at lytte opmærksomt, se og forstå den anden. Dette kræver, at man må være undrende og have en åben indstilling i forhold til den anden (Finlay, 2009). Det indebærer også, at man må prøve at sætte sine egne forforståelser og forudantagelser om det andet menneske til side, og at man indstiller sig på en nysgerrig opmærksomhed i forhold til det, andre ytrer (Finlay, 2009). Endelig fremhæver Finlay refleksivitet som afgørende, hvilket handler om at ”holde alle kommunikationskanaler” åbne (Finlay, 2009). For at kunne støtte beslutningstagning og selvbestemmelse er det centralt at anerkende, at alle mennesker kommunikerer og har sin egen unikke kommunikationsform (Gjermestad & Skarsaune, 2022) – og som ovenstående viser, er kommunikation et fænomen, der omfatter kropslige og sanselige elementer – for alle. I det følgende giver jeg et empirisk eksempel, der illustrerer, hvordan en borger med omfattende udviklingshandicap mødes i sin kommunikation og hvordan selvbestemmelse og medborgerskab i hverdagslivet kan være udfordret. Med baggrund i de ovenfor skitserede perspektiver peger jeg på, hvordan beslutningstagning kan støttes.

Når selvbestemmelse er udfordret i hverdagslivet

”Det er frokosttid på et dagtilbud for voksne med omfattende funktionsnedsættelser. Tilde spiser altid frokost i et lille køkken. I køkkenet sidder Tilde for sig selv ved et bord i midten af rummet. Med ryggen til hende sidder en ung mand i sin kørestol, han bliver madet af en mandlig medarbejder. Der er stille i rummet, bortset fra lyden af bestik der rammer tallerkenene og drikkelyste. Tildes rugbrødsmadder ligger skåret ud i tern på en tallerken, der står på bordet foran hende. Hun griber om en gaffel og hapser med et hurtigt ryk en tern som hun putter i munden. ”Deer deer” siger hun og rækker sin tallerken hen imod pædagogen. Han siger til hende; ”du får ikke andet” og rækker tallerkenen tilbage til Tilde igen. Hun spiser et par ekstra tern og griber så tallerkenen igen og rækker den hen imod pædagogen; Deer deer siger hun. Han siger igen til hende; du får ikke andet” og rækker tallerkenen tilbage. Tilde hapser et par tern mere. Tilde har et æble med som ligger i en pose på bordet. Pædagogen skærer det i små stykker og lægger det på Tildes tallerken. Tilde tager æblet i stedet for rugbrødet og da hun har spist æblet færdigt, bryder hun ud i høje lyde; Mmmmm mmmmmmm mor mmmmm mor siger hun højt og mange gange. Jeg siger; ”hold da op sikke du kan”. ”Ja” kommenterer pædagogen; ”det plejer at være, når Tilde er godt tilfreds. Vi ved ikke rigtig, hvad det betyder” (Feltnote feltarbejde februar 2020).

Set med afsæt i den kropslig-relationelle tilgang til kommunikation er eksemplet fyldt med kommunikation. Tilde udtrykker sig med sin krop, sine bevægelser, lyde, gestus og hun giver med sin krop og bevægelser og sit insisterende "deer deer" udtryk for, at der er noget hun gerne vil fortælle den professionelle. Set fra et relationelt-kropsligt kommunikationsperspektiv udtrykker hun med sin krop og lyde både intention, vilje og hensigt. Man kan spørge, hvad det mon er, Tilde giver udtryk for i situationen og gerne vil. Hvad betyder det, at hun rækker sin tallerken til pædagogen? Er den pegende gestus mon et ønske om at få noget andet mad, eller er det et udtryk for, at der er noget andet hun gerne vil dele med pædagogen? Med den skitserede relationelle forståelse kan man sige, at hvis man skal støtte Tildes beslutningstagning, må man undersøge, hvad hendes kropslige kommunikation er udtryk for og komme det i møde. Med inspiration fra Finlay's opmærksomhedspunkter, kalder den konkrete situation derfor på den professionelles nysgerrighed og åbenhed i forhold til, hvad det faktisk er, Tilde ytrer sig om. Det kunne i situationen ske ved verbalt at prøve at spørge hende om, hvad hun vil og evt. fysisk at tilbyde hende forskellige muligheder. Det kunne også ske ved, at man arbejder bevidst med at prøve at sætte sine egne forudtagelser og forforståelser af Tilde og hendes kommunikation til side, og med nysgerrighed og åbenhed at prøve at udforske, hvad hun gerne vil. Pædagogens svar til Tilde tyder på en forforståelse af og erfaring med, at Tilde gerne vil have andet mad. Og at dette i situationen ikke opfattes som legitimt og derfor ikke noget, man kan eller vil imødekomme.

I lighed med hvad den internationale forskning viser, bliver selvbestemmelse i eksemplet også noget personalet enten kan "give" eller nægte Tilde. Med svaret "du får ikke andet" støttes Tildes muligheder i at beslutte ikke. Man kan få indtrykket af, at Tildes interesser og ønsker ikke nødvendigvis er noget, man behøver at komme i møde. Tilde kan ikke praktisere og realisere sin selvbestemmelse selv. Pga. sin fysiske funktionsnedsættelse kan hun ikke rejse sig fra kørestolen og selv hente noget andet mad – hvis det er det, hun ytrer ønske om. Hun kan heller ikke verbalt sige, hvis hun ikke har lyst til at spise de to rugbrødsmadder. Hun har brug for personalets hjælp til at få mulighed for træffe beslutninger og føre dem ud i livet. Situation kalder derfor på refleksion over, hvorvidt Tilde opfattes som et legitimt selvbestemmende subjekt? I situationen kan man blive i tvivl om, hvorvidt den professionelle anerkender hende som et legitimt selvbestemmende subjekt, men også hvorvidt hendes kropslige udtryk og lyde opfattes og anerkendes som udtryk for meningsfuld vilje, hensigt og intention.

Med det relationelle medborgerskabsperspektiv for øje kan man sige, at Tilde gør oplevelser og erfaringer med ikke at blive mødt som en medborger, som medarbejderen skal hjælpe med at få sine rettigheder til bl.a. selvbestemmelse realiseret. Praktisering af selvbestemmelse og medborgerskab kan i en relationel forståelse ses som værende knyttet

til sociale og kulturelle kontekster og her kan man reflektere over de forståelser, der er dominerende både på det lokale dagtilbud, men også samfundsmæssigt når det gælder mennesker med omfattende udviklingshandicap og som handler om, at de på grund af deres kognitive forudsætninger ikke er i stand til at være selvbestemmende (Skarstad, 2019).

Diskussion – implikationer for praksis

En bekymring og kritik i forhold til det relationelle selvbestemmelsesbegreb kan være, at det giver støttepersoner såsom pårørende, professionelle mv. anledning til at beslutte og styre på vegne af borgeren med udviklingshandicap og ikke *sammen med* borgeren, hvorved denne ikke opnår den beslutningstagning og selvbestemmelse, der er intentionen. Men i den relationelle udformning af begrebet ligger, at det skal være med afsæt i dennes interesser og med hensigten om at komme borgerens egne interesser og ønsker i møde. Det må ske med indgående og relationel viden om dennes udtryk, præferencer mv. Det kalder naturligvis på etisk bevidsthed og refleksion om, hvordan man bedst støtter vedkommende – og en konsekvent opmærksomhed på om man nu er sikker på, at det er det, borgeren ønsker. Ved at arbejde med en relationel og kropslig kommunikationsforståelse er der muligt at få øje for, at mennesker udtrykker hensigter, ønsker, intention, vilje og præferencer via mangfoldige kropslige udtryksmåder, og dermed en måde at støtte selvbestemmelsen hos mennesker med omfattende udviklingshandicap. Det betyder, at man i praksis må arbejde med at opbygge kendskab og viden om det enkelte menneske, dets præferencer og måder at udtrykke disse på.

Med det relationelle perspektiv på selvbestemmelse og medborgerskab – er det ikke noget der opnås en gang for alle – men realiseres i hverdagens praksis. For professionelle, der arbejder med voksne med omfattende udviklingshandicap, betyder det, at ens egens praksis altså har en afgørende betydning for, om medborgerskabet realiseres. Det betyder, at det bliver centralt at se på og forholde sig nysgerrigt, undersøgende og reflekterende til de hverdagssituationer, man som professionel indgår i sammen med borgere med omfattende udviklingshandicap og overveje, om og hvordan de bidrager til denne borgergruppes erfaringer med selvbestemmelse og medborgerskab.

En grund til at selvbestemmelse har været og stadig er udfordret for mennesker med udviklingshandicap, er at selvbestemmelse i den vestlige kultur er blevet knyttet sammen med verbalt sprog, rationalitet og bevidsthed. Dette syn har medført, at ikke mindst mennesker med omfattende udviklingshandicap er blevet udelukket fra ideer om selvbestemmelse – fordi de ikke er blevet anset som havende de kompetencer som selvbestemmelse kræver (Guddingsmo, 2020). Dette er et syn, som det synes nødvendigt at reflektere over og udfordre. Som nævnt tidligere i artiklen er Handicapkonventionen udtryk for et skifte,

Handicapkonventionen er udtryk for et skifte, der skal sikre alle mennesker uanset funktionsevne rettigheder, retten til selvbestemmelse og medborgerskab

der skal sikre alle mennesker uanset funktionsevne rettigheder, retten til selvbestemmelse og medborgerskab. Det er også et syn, der er behov for at få mere viden om samfundsmæssigt set. For 16 år efter konventionens ratificering mangler der stadig viden herom på samfundsmæssigt niveau, men også i relation til fagprofessionelle, der arbejder med voksne med omfattende udviklingshandicap.

Afslutning

Danmark har sagt ja til at implementere Handicapkonventionens værdier og principper. Med Handicapkonventionens artikel 12 understreges, at alle har ret til at træffe beslutninger om eget liv, og skal støttes heri. Hvis selvbestemmelse og medborgerskab også skal være

for voksne med omfattende udviklingshandicap og denne borgergruppe skal have mulighed for at realisere deres selvbestemmelse og medborgerskab, kræver det forandringer og udvikling i måden, vi tænker selvbestemmelse på samfundsmæssigt, lovgivningsmæssig og socialpædagogisk. Fremadrettet bør viden og opmærksomhed om konventionens værdier og principper udbredes samt suppleres med mere forskningsviden, der undersøger, hvordan borgere med omfattende udviklingshandicap selv oplever deres selvbestemmelse og medborgerskab og hvordan de bedst muligt kan støttes heri.

Litteratur

- Arstein-Kerslake, A., O'Donnell, E., Kayess, R. & Watson, J. (2021). Relational personhood: a conception of legal personhood with insights from disability rights and environmental law. *Griffit Law Review*, 30:3, s. 530-555. <https://doi.org/10.1080/10383441.2021.2003744>
- Cudré-Mauroux A, Piérart G, Vaucher C. (2019). The importance of the relational needs of people with learning disabilities in the promotion of self-determination. *Br J Learn Disabil*. 2019;47: s. 174-180. <https://doi.org/10.1111/bld.12268>
- Demic, S. & Gjermestad, A. (2021). "Å stå i det uvisse". Tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale botilbud. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. Årgang 7, nr. 1-2021, s. 1-15. ISSN online: s. 2387-5984. DOI: <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-04>
- Finlay, L. (2009). Ambiguous Encounters: A Relational approach to phenomenological research. *The indo-pacific journal of phenomenology*, volume 9, edition 1. <https://doi.org/10.1080/20797222.2009.11433983>
- Fjetland, K.J. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, årgang 21, nr. 2 2018. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>
- Gjermestad, A. & Skarsaune, S. N. (2022). Citizenship for persons with profound intellectual disabilities – everyday living within professional care practices. In K.J. Fjetland, A. Gjermestad & M. Lid (eds.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations. Theories and practices*. Scandinavian University Press. <https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022-11>
- Gjermestad, A. & Skarsaune, S. N. (2021). Å være aktør i eget liv. Et omsorgsetisk blikk på selvbestemmelse og beslutningsstøtte sammen med personer med multifunksjonshemming. In T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (eds.) *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*, 2. utgave. Universitetsforlaget.
- Gjermestad, A., Skarsaune, S. N & Bartlett, R. L (2023). Advancing inclusive research with people with profound and multiple learning disabilities through a sensory-dialogical approach. *Journal of Intellectual Disabilities* 2023, Vol. 27(1) s. 40-53. DOI: 10.1177/17446295211062390
- Guddingsmo, H. (2022). *Jeg forstår mye mer enn du tror! – Perspektiver på Selvbestemmelse*. Avhandling for graden philosophiae doctor. Trondheim, 2022. https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2975803/Hilde_Guddingsmo.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Guddingsmo, H. (2020). Selvbestemmelse som gave. *Fontene forskning*, 13(2), s. 4-17.
- Horgen, T. (2006.: *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Universitetsforlaget.
- Kallio, K. P., Wood, B. E. & Häkli, J. (2020). Lived citizenship: conceptualizing an emerging field. *Citizenship Studies*, 24:6, s. 713-729. <https://doi.org/10.1080/13621025.2020.1739227>
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter. The value and care of disabled minds*. Oxford University Press.
- Kirkebæk, B. & Sørensen, D. (2008). Mennesker med nedsat funksjons-evne. In *Pædagoguddannelsen på tværs. Dannelse i en verden af foranderlighed*, in B. Høyer & B. Hamre (eds.), Frydenlund.
- Mackenzie, C. (2019). *Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice*. Women's studies International Foru. 72 (2019), s. 144-151. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2018.05.003>
- Mackenzie, C. & Stoljar, N. (2000). Introduction. *Autonomy Refigured*. In C. Mackenzie & N. Stoljar (eds.) *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*. Oxford University Press.
- Rasmussen, G. L. (2022). *Deltagelse i hverdagslivet. En empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap gør i hverdagslivet*. Ph.d.-afhandling, Skolen for Mennesker og teknologi. RUC. <https://forskning.ruc.dk/da/publications/deltagelse-i-hverdagslivet-en-empirisk-baseret-undersogelse-af-de>
- Røgeskov, M., Rasmussen, P.S., Jensen, M.F., Berger, N. P., Fischer, R. H. & Olsen, L. (2024). Selv- og medbestemmelse: Dilemmaer i socialpædagogisk arbejde på botilbud. *Social Udvikling. Social- og ledelsesfagligt tidsskrift* 6, 2024.
- Skarsaune, S. N. & Hanisch, H. M. (2023). Holding and professional care: On Self-determination for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 2023, Vol. 48 (1). <https://doi.org/10.1177/15407969231153579>
- Skarsaune, S. N. (2023). *Learning from persons with profound intellectual and multiple disabilities. An ethnographic study exploring self-determination and ethics of professional relations*. Dissertation no. 52. VID specialized University. https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/bitstream/handle/11250/3106836/051223_Skarsaune_phd_vid_open.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Skarstad, K. (2023). Oppression or support? Social policy in the lives of persons with intellectual disabilities. *Nordic Journal of Human Right*, 41:4, s. 393-409. <https://doi.org/10.1080/18918131.2023.2197721>
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Warming, H. & Fahnøe, C. (2017). Social work and lived citizenship. In H. Warming & C. Fahnøe (eds.), *Lived Citizenship on the edge of society. Rights, belonging, intimate life and spatiality*. Palgrave Macmillan.

Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely heard*. Doctor of Philosophy, Deakin University, January 2016.
https://paradigm-uk.org/wp-content/uploads/2024/01/Watson_2016_Thesis_The_right_to_supporte-1-compressed.pdf

Witsø, A. E. & Kittelsaa, A. (2019). Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver. In J. Tøssebro (eds.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.

UN (2024). *Concluding observations on the combined second and third periodic reports of Denmark*. CRPD/c/DNK/co/2-3.
https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fhandicap.dk%2Ffiles%2Fmedia%2Fdocument%2FCRPD_C_DNK_CO_2-3_59675_E%2520%25281%2529.docx&wdOrigin=BROWSELINK