

Beboerperspektiver på døgntilbud til mennesker med handicap

Kamilla Nørtoft
Bonnie Jensen
Sonja Sørensen
Else Jensen
Ivalu Olsen
Steven Arnfjord
Sofie Emma Rubin



Beboerperspektiver på døgntilbud til mennesker med handicap

Kamilla Nørtoft, Bonnie Jensen, Sonja Sørensen, Else Jensen,
Ivalu Olsen, Steven Arnfjord, Sofie Emma Rubin

Grønlandsk version oversat af: Maybritt Lynge Rasmussen

Internt review: Sigurd Lauridsen

Copyright © 2023
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-628-2

Statens Institut for Folkesundhed
Stu­diestræde 6
1455 København K
www.sdu.dk/sif

Rapporten kan downloades fra www.sdu.dk/sif

Forord

For få årtier siden blev mennesker med vidtgående handicap sendt fra Grønland til Danmark for at bo på handicapinstitutioner der. Således er døgntilbud til mennesker med handicap et relativt nyt tilbud i Grønland.

På foranledning af Departementet for Børn, Unge og Familier blev der i slutningen af 2022 iværksat uvildige undersøgelser af området med fokus på de generelle vilkår på døgntilbuddene, på seksualitet og forebyggelse af seksuelle overgreb og krænkelse og på beboerperspektiver på at bo på døgntilbud.

Denne rapport giver stemme til beboere fra syv forskellige døgntilbud. Beboerne har fortalt om, hvad der er vigtigt for dem i dagligdagen: hvad de kan lide at lave, hvad de er med til at bestemme, hvordan de har kontakt med deres pårørende, og hvilke muligheder de har for at udleve deres seksualitet og sætte grænser vedrørende deres krop.

I Center for Folkesundhed i Grønland og Ilisimatusarfiks Center for Arktisk Velfærd er vi stolte af at kunne præsentere "Beboerperspektiver på døgntilbud til mennesker med handicap". Rapporten munder ud i anbefalinger angående beboerdemokrati, aktiviteter og seksuelle rettigheder og vejledning.

Tak til alle, der har bidraget til undersøgelsen.

God læsning,

Christina Viskum Larsen
Forskningsleder,
Center for Folkesundhed i Grønland

Steven Arnfjord
Centerleder,
Ilisimatusarfiks Center for Arktisk Velfærd

Indhold

Sammenfatning af resultater	5
1 Indledning.....	6
Baggrund	6
Rapportens formål	6
Begivenheder relateret til gennemførelsen af FN's handicapkonvention i Grønland	6
Leveforholdene for personer med handicap	7
Oprindelige folk og handicap	7
Statistik over personer med vidtgående handicap	8
Døgntilbudsområdet for personer med handicap	8
Metode	9
2 Livskvalitet	11
En god dag	11
Selvbestemmelse	12
Nogen at tale med	14
Fysiske faciliteter	14
3 Relationelle forhold	15
Interaktionen mellem beboere og personale	15
Interaktionen mellem beboerne	16
Kontakt til pårørende	17
4 Forhold vedrørende seksualitet og seksuelle rettigheder	19
Viden om rettigheder og grænser i forhold til egen krop	19
Hvad siger beboerne om deres behov?	21
Oplevelser med krænkelser	22
Oplevelser med potentielle krænkelser af andre	22
Anbefalinger	23
Referencer	24

Sammenfatning af resultater

Denne rapport handler om beboerperspektiver på, hvordan det er at bo på døgntilbud til mennesker med handicap. Rapporten er baseret på en interviewundersøgelse med 16 beboere fra fem forskellige Selvstyredrevne døgntilbud. Døgntilbuddene har forskellige målgrupper, så de interviewede i denne undersøgelse har forskellige kognitive og fysiske funktionsevner og funktionsnedsættelser. De deltagende beboere er mellem 19 år og 68 år. Undersøgelsen munder ud i en række anbefalinger.

Livskvalitet

For at undersøge livskvalitet hos beboerne er de blevet spurgt om, hvordan en god dag ser ud for dem, eller hvad de godt kan lide at lave. Det varierer fra den ene beboer til den anden, hvor nemt det er at svare på det spørgsmål. Svarene er blandt andet: at rydde sne, at lave håndarbejde, at komme på det beskyttede værksted, at være sammen med personalet med mere. Beboerne er også blevet også spurgt ind til, hvad de er med til at bestemme selv. Alle de interviewede beboere bestemmer selv, hvilket tøj de tager på hver dag. De fleste giver udtryk for at være medbestemmende omkring aktiviteter og gøremål, mens det varierer, om beboerne oplever at have medbestemmelse omkring den mad, de spiser på døgntilbuddet. I interviewene er alle beboere blevet spurgt, om de har nogen at tale med i dagligdagen. Flere beboere ved ikke rigtig, hvad de skal svare. En del svarer, at de kan tale med personalet. Nogle få nævner, at de kan tale med de andre beboere.

Relationelle forhold

På de fleste døgntilbud er der en rar og varm stemning mellem medarbejdere og beboere. I undersøgelsen har vi observeret personale, som var opmærksomme på beboernes behov og på, hvilken form for kontakt de forskellige beboere havde brug for. I interviewene siger kun få beboere noget om deres forhold til andre beboere. De fleste siger ikke noget om det eller ved ikke, hvad de skal svare, når de bliver spurgt til deres relation til andre beboere. For det meste er det personalet, der fungerer som bindeled mellem beboerne, og det er medarbejderne, som bærer fællesskabet og sætter rammer for det meste samvær på døgntilbuddet. I forhold til kontakt til pårørende er beboerne blevet spurgt, om de ved, hvordan døgntilbuddet har kontakt til deres pårørende, og om de selv har kontakt til deres pårørende. Der er stor forskel på beboeres kontakt til pårørende, uanset hvilket døgntilbud de bor på. Generelt er der mest kontakt mellem beboere og pårørende, hvis de bor i samme by, men der er også undtagelser både i forhold til mere og mindre kontakt, når beboere og pårørende ikke bor samme sted. Flere beboere fortæller, at de kun har kontakt med familien, når de selv med hjælp fra døgntilbuddets medarbejdere ringer på aftalte tidspunkter. De ønsker sig generelt mere kontakt til familien.

Seksuelle forhold

Flere af beboerne har svært ved at tale om seksualitet, krop og rettigheder og ved ikke rigtig så meget om, hvad andre må eller ikke må med deres krop. Dog giver de udtryk for, at de godt ved, hvordan de skal afvise uønsket berøring, og at de oplever, at en afvisning bliver respekteret. Få beboere benyttede undersøgelsen til at udtrykke behov og ønsker til sex og hjælpemidler, som de ikke før havde talt med personalet om. Enkelte beboere har oplevet seksuelle krænkelse og overgreb.

1 Indledning

Baggrund

På verdensplan lever 650 mio. mennesker med et handicap. Personer med handicap er mange steder blandt verdens fattigste og udgør en udsat gruppe uden opfyldelse af fundamentale menneskerettigheder (Handicap. Status., 2012). Denne problematik gør sig også gældende i Grønland, hvor personer med handicap er en overset minoritet (Arn fjord et al., 2020). Gennem årene er personer med forskellige typer af handicap blevet sendt fra Grønland til Danmark for at få den rette støtte og hjælp, da det grønlandske system ikke kunne imødekomme de behov, som personerne havde (Knigge & Grøn bæk, 2008). Dog er der inden for de sidste årtier sket en ændring, hvor flere personer med handicap har mulighed for at blive i eget land, hvilket betyder, at det er et relativt nyt syn i det grønlandske samfund at se personer med handicap i bybilledet. (Arn fjord et al., 2020).

Rapportens formål

Personer med handicap er sjældent selv repræsenteret i særlig høj grad i undersøgelser om deres vilkår og leveforhold. Formålet med denne rapport er at give en stemme til beboere på landets døgntilbud til mennesker med handicap i forhold til, hvordan det er at bo på disse institutioner. I sammenhæng med en undersøgelse om generelle forhold på døgntilbuddene (Rubin et al., 2023) og en undersøgelse om forhold vedrørende seksualitet og seksuelle rettigheder på døgntilbuddene (Nørtoft et al., 2023) er der derfor gennemført en undersøgelse, hvor beboerne selv kommer til orde. Rapporten har tre overordnede temaer med resultater fra undersøgelsen. Temaerne er livskvalitet, relationelle forhold og forhold vedrørende seksualitet og seksuelle rettigheder. Undersøgelsen udmunder i nogle anbefalinger.

Begivenheder relateret til gennemførelsen af FN's handicapkonvention i Grønland

I 2012 tiltrådte Grønland Handicapkonventionen og dermed forpligter landet sig til at arbejde aktivt for, at personer med handicap har samme rettigheder som alle andre, og til at arbejde for, at personer med handicap kan leve så selvstændigt som muligt (Naalakkersuisut, 2022). Med indførelsen af Handicapkonventionen fulgte et paradigmeskift inden for handicapområdet, så personer med handicap ikke længere ses i kraft af deres handicap, men derimod skal ses i kraft af de barrierer, der er i mødet med den enkelte person med handicap og det omgivende samfund. Problemet er ikke længere handicappet i sig selv, men de begrænsninger som det fører med sig i mødet med omgivelserne (Naalakkersuisut, 2021).

Ifølge Handicapkonventionen omfatter personer med handicap:

”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”.

(Handicap. Status., 2012)

Arbejdet med Handicapkonventionen i Grønland er forbundet med en lang række omfattende og komplekse udfordringer i form af blandt andet geografi og infrastrukturelle forhold, og at mennesker med handicap flyttes væk fra deres familier og hjemby for at bo på et døgntilbud. Dertil skal nævnes de vanskeligheder ved at rekruttere uddannet personale og organisatoriske udfordringer i den offentlige forvaltning, der yderligere komplicerer, at konventionen kan efterleves. Grønlands Råd for Menneskerettigheder, Institut for Menneskerettigheder og Departementet for Børn, Unge og Familier har samarbejdet om at opstille en række principper for, hvordan mennesker med handicap og de foreninger, der repræsenterer dem, kan inddrages i arbejdet med at udvikle og gennemføre politikker og lovgivning, som involverer implementeringen af Handicapkonventionen. Dertil har samarbejdet bidraget med konkrete anvisninger til, hvordan disse principper kan udmøntes i praksis (Frandsen, 2022).

I november 2018 blev Grønlands første paraplyorganisation for landsdækkende handicaporganisationer – NIIK (Nunatsinni Inuit Innarluutillit Kattuffiat) – stiftet. NIIK supplerer KNIPK – handicapforeningen i Grønland – der er en sammenslutning stiftet i 1981 med ni forskellige afdelinger i Vest- og Sydgrønland (Frandsen, 2022). NIIKs formål er blandt andet 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 (Niik., 2018).

Leveforholdene for personer med handicap

Fra d. 10.-23. august 2019 rejste handicaptalsmanden og to medarbejdere fra Tilioq på orienteringsrejse til Kommune Kujalleq for at vurdere leveforholdene for personer med handicap (Tilioq, 2019). Handicaptalsmanden er politisk uafhængig og har ret til at udtale sig frit om forhold, der vedrører talsmandens område (Frandsen, 2022). På rejsen kom det frem, at der var stor mangel på viden om rettigheder og lovgivning, og at mange levede under forhold, der ikke lever op til forventningerne i et velfærdssamfund. Således kunne det konkluderes, at der er udfordringer i forhold til at leve op til flere artikler i Handicapkonventionen i Kommune Kujalleq. De berørte artikler omhandler manglende tilgængelighed og offentlige kørselsordninger, hvilket medfører ensomhed og social isolation; sagsbehandling og kommunalstruktur, der efter sammenlægningen af kommunerne gør det kommunale system svært at manøvrere i; mangel på støtte og personale på grund af rekrutterings- og fastholdelsesudfordringer; institutioner og botilbud, hvor personer med handicap var fejlplaceret, og kommunale botilbud, der var nedslidte og uegnede til formålet; uddannelse og børn med særlige behov samt beskæftigelse og inklusion (Tilioq, 2019).

Oprindelige folk og handicap

Oprindelige befolkningsgrupper har generelt større sandsynlighed for at have et handicap eller dårligere helbred end ikke-oprindelige folk. I Australien har oprindelige folk 1,5 gange større sandsynlighed for at have et handicap eller et længerevarende helbredsproblem sammenlignet med ikke-oprindelige folk (Australian Health Ministers' Advisory Council, 2017). I Canada har børn i oprindelige befolkningsgrupper tre gange større sandsynlighed for at have et fysisk handicap end børn i majoritetsbefolkningsgrupper (Cunningham & Sena, 2013), og i USA har 24% af American Indians og Alaska Natives et handicap sammenlignet med 19% i den generelle befolkning (United States Census Bureau, 2010). I Norge ses samme tendens, hvor samer med et psykisk handicap har et dårligere mentalt helbred sammenlignet med den generelle befolkning med et psykisk handicap (Gjertsen, 2019).

Oprindelige befolkningsgrupper med handicap oplever flere former for diskrimination og barrierer i samfundet baseret på deres oprindelige identitet og handicap. Diskrimination sker blandt andet på baggrund af race, køn, sprog, religion, nationalitet, etnicitet, fødsel, alder, politiske holdninger m.m., men omfatter i mange tilfælde også manglende eller begrænset adgang til uddannelse, arbejde, sundhedsydelser – herunder hjælpemidler og rehabiliteringstjenester, mad og tøj. Manglen på disse tjenester og adgangen hertil skyldes ofte personalemangel og/eller ingen eller begrænset tilgængelighed og kan være placeret langt fra steder, hvor de oprindelige befolkningsgrupper er bosat. Mangel på passende tjenester kan også bidrage til højere grad af institutionalisering af oprindelige folk med handicap, hvor de bliver flyttet væk fra familie, kultur, traditioner og samfund. Desuden er piger og kvinder med handicap i højere risiko for at blive udsat for vold og seksuel vold sammenlignet med andre piger og kvinder uden handicap (United Nations, 2012)

Statistik over personer med vidtgående handicap

Fra 2018-2019 var der i alt 1.132 borgere i Grønland, der modtog hjælp efter landstingsforordningen om hjælp til personer med vidtgående handicap, hvoraf 62,46% (n=707) var mænd og 37,54% (n=425) var kvinder. At der i Grønland er et overtal af mænd, kan være en del af forklaringen på forskellen i kønsfordelingen (Naalakkersuisut., 2020). Sammenholdt med den generelle befolkning er der færrest borgere registreret med vidtgående handicap i aldersgruppen 0-17 år, hvilket kan skyldes, at handicappet endnu ikke er kendt og dermed ikke diagnosticeret. I aldersgruppen 18-30 år er der flest borgere med et vidtgående handicap, hvilket kan skyldes, at der her sker en diagnosticering. I gruppen over 70 år er der kun ganske få borgere med vidtgående handicap registreret, hvilket skyldes, at landstingsforordningen om hjælp til personer med vidtgående handicap kun omfatter personer under andersgrænsen for alderspension (Naalakkersuisut., 2020). En anden årsag kan være, at mennesker med vidtgående handicap sjældent lever lige så længe som majoritetsbefolkningen.

Døgntilbudsområdet for personer med handicap

På landsbasis er der i alt syv døgntilbud for personer med handicap. Disse er placeret i Nuuk, Paamiut, Sisimiut, Maniitsoq, Ilulissat og Qaqortoq. Derudover er der handicapsatellit til tre døgninginstitutioner for børn og unge i Tasiilaq, Uummannaq og Nuuk. De forskellige døgntilbud henvender sig til forskellige målgrupper – for eksempel henvender Gertrud Rask Minde i Sisimiut sig til børn og unge med multihandicap, ADHD og autismespektrum-forstyrrelser, og Sungiusarfik Aaqa i Nuuk har unge og ældre beboere med diagnoser inden for skizofreni-spektret. På de syv landsdækkende døgntilbud inklusiv satellitterne var der i 2022 samlet 142 pladser, hvoraf 125 af disse pladser var besat (Naalakkersuisut, 2023).

Alle døgntilbud skal hvert år aflevere en årsberetning til Naalakkersuisut med forskellige oplysninger om målgruppe, udfordringer, pædagogiske metoder og aktiviteter m.m. Den seneste årsberetning fra 2022 vidner om generelle udfordringer med mangel på uddannet personale i døgntilbud. Derudover er der stadig flere beboere med adfærdsforstyrrelser samt psykiske og sociale problemer, der ligger ud over den primære årsag til anbringelse. Det stiller krav til personalets kompetencer. Der er udfordringer med døgninginstitutionernes og døgntilbuddenes samarbejde med kommunerne. Dette betyder blandt andet, at døgninginstitutionerne i mange tilfælde ikke modtager handleplaner rettidigt og oplever manglende besvarelser på henvendelser til kommunen (Naalakkersuisut, 2023).

Den seneste årsberetning vidner desuden om, at der er flere døgninstitutioner, som ikke indberetter magtanvendelse, og at forældre til børn anbragt på døgninstitutioner ofte ikke får viden herom og dermed ikke har mulighed for at klage over magtanvendelsen (Naalakkersuisut, 2023).

Metode

Denne rapport bygger på data fra feltarbejde på bosteder for mennesker med handicap i hele Grønland. Data er baseret på semistrukturerede interviews med 16 beboere fra 7 døgntilbud i Ilulissat, Sisimiut, Maniitsoq, Nuuk, Paamiut og Tasiilaq samt på observationer foretaget på de 7 døgntilbud¹. De interviewede beboere er i alderen 17-62 år. Kønsfordelingen mellem de interviewede beboere er 8 mænd og 8 kvinder. En af kvinderne og to af mændene havde så svært ved at forstå og svare på spørgsmålene, at interviewene ikke indgår i undersøgelsen. Vi nævner dem dog, fordi de alle tre gerne ville interviewes til undersøgelsen og derfor fik muligheden for det. Yderligere to beboere havde indvilget i at deltage i interview. De trak sig dog fra undersøgelsen, inden det aftalte tidspunkt for interviewene oprandt. De medvirkende beboere har forskellige former for handicaps, hvilket vil sige, at nogle er mere kognitivt og/eller fysisk udfordrede end andre. Af hensyn til de medvirkende beboeres anonymitet vil vi ikke beskrive dem, deres handicap(s) eller hvilket døgntilbud, de bor på, nærmere.

Interviewene er foretaget på dansk eller grønlandsk efter den enkelte beboers eget valg. Beboeren har ligeledes selv valgt, om der skulle være en medarbejder fra bostedet til stede under interviewet eller ikke. Langt de fleste beboere har valgt at have en medarbejder til stede. Under nogle interviews har medarbejderen ikke sagt noget, mens medarbejderen under andre interviews har hjulpet beboeren med at huske forskellige ting, som vedkommende umiddelbart ikke huskede, da der blev spurgt ind til det.

Medarbejdere og ledere på de forskellige bosteder har været med til at pege på beboere, som har et verbalt sprog, som nogle, der kunne blive interviewet. Deltagelse i interview har været frivillig, og alle de interviewede beboere er blevet forklaret, hvilke typer af spørgsmål der ville blive stillet, og hvordan svarene vil blive brugt. De har samtidig fået at vide, at de kun skulle svare på spørgsmål, de selv var interesseret i at svare på, og flere af de interviewede benyttede sig undervejs i interviewet af deres ret til at springe specifikke spørgsmål over. De har alle underskrevet en samtykkeerklæring.

Nogle af de interviewede talte mindre end forventet af personalet. Det skyldes sandsynligvis, at interviewsituationen var ny for dem og følte mærkelig. Andre interviewede var mere målrettede i deres deltagelse, og nogle havde noget specifikt, de benyttede interviewet til at fortælle om. Alle beboere blev efter de planlagte spørgsmål spurgt, om de havde andet, de gerne ville fortælle. De fleste havde ikke noget, mens nogle få havde noget.

De anvendte citater i rapporten er redigeret for at styrke læsevenligheden samtidig med, at de afspejler den specifikke beboers måde at udtrykke sig på igennem interviewet.

Alle interviews er transskriberet, og grønlandske interviews er blevet oversat til dansk. Herefter er alle interviews struktureret i temaer.

Interviewmaterialet bliver i rapporten suppleret med observationsdata fra de 7 døgntilbud. Observationerne er foretaget af forskere, som tilbragte tid på forskellige tidspunkter af dagen i flere

¹ Der var også planlagt besøg på døgntilbuddet Ivaaraq i Qaqortoq, men både i marts og juni 2023, hvor forskerne forsøgte at komme dertil, blev de forhindret i at komme frem på grund af vejforhold.

dage på døgntilbuddene. Forskerne fokuserede på den generelle stemning, de fysiske forhold såsom indeklima, indretning, faciliteter og synligt informationsmateriale. Herudover havde de observerende forskere deres opmærksomhed på interaktionen mellem ansatte og beboere, medarbejdere imellem og beboere imellem. Under observationerne blev der så vidt muligt taget feltnoter afhængigt af den specifikke situation. Eksempelvis var det muligt at tage feltnoter, mens beboere dækkede bord, og medarbejdere lavede mad i et åbent køkken. Det var ikke muligt at skrive feltnoter, imens beboere for eksempel fremviste deres værelser til den pågældende forsker. Når det ikke var muligt at tage feltnoter undervejs, blev feltnoterne skrevet, så snart det var muligt, efterfølgende.

2 Livskvalitet

En god dag

For at undersøge livskvalitet hos beboerne er de blevet spurgt om, hvordan en god dag ser ud for dem. Det varierer fra den ene beboer til den anden, hvor nemt det er at svare på det spørgsmål.

Hvis beboere havde svært ved at svare på det, blev de ofte spurgt, hvad de godt kunne lide at lave. Det havde nogle let ved at svare på, mens andre blev givet forskellige eksempler af interviewerens, og nogle fik hjælp af personale til at komme i tanker om, hvad de kunne lide at lave.

Én beboer kan lide at rydde sne. En anden beboer kan lide at lave håndarbejde som strik og perlearbejde samt at komme på det beskyttede værksted. En tredje beboer kan lide at være sammen med medarbejderne på døgntilbuddet. En fjerde beboer kan lide at være på sit værelse og bruge internettet. En femte beboer kan lide at lave håndarbejde og viser et strikkearbejde frem.

En beboer, som er blandt dem, der har mest at sige under interviewet, fortæller:

Beboer: En god dag... Jeg har det altid fint. Så det er ikke så meget dårligt, og det er ikke så meget ked af det.

Interviewer: Hvad kan du godt lide at lave?

Beboer: Jeg træner hele tiden. Ovre i minihallen. Indendørs træning. Styrketræning. Jeg træner langrendsski. Jeg har været med til Arctic Circle Race. Jeg har kørt 160 km på tre dage. Jeg startede i 2011. Jeg har stået på langrendsski siden. Så jeg har mange medaljer. Jeg har også været med til GM. Det var i 2022 (måske) her og i 2023 i Nuuk. Men første GM var i Maniitsoq, den anden gang i Aasiaat og her og i Nuuk.

Interviewer: Hvad kan du lide at lave om sommeren, når du ikke kan stå på ski?

Beboer: Løb, cykling og være op i bjergene.

En anden beboer er glad for at spille musik og fortæller:

Interviewer: Hvad er en god dag for dig? Hvad kan du godt lide at lave?

Beboer: Jeg har instrumenter på mit værelse. Guitar og trommer. Jeg mangler nogen at spille med.

Interviewer: Hvilken slags musik kan du lide at spille?

Beboer: Det er forskelligt. Da jeg boede i (navn på by, red.), spillede jeg sammen med Enok Poulsen. Jeg spiller ikke guitar på værkstedet mere, fordi der er nogen, der har kritiseret mig.

Interviewer: Spiller du guitar i fællesrummet her?

Beboer: Nogle gange. Guitar eller harmonika.

For en beboer fylder savnet af familien så meget, at det er svært for vedkommende at forholde sig til, hvad vedkommende godt kan lide at lave til daglig:

Interviewer: *Kan du lide at være på arbejde på værkstedet?*

Beboer: *Jeg vil gerne holde op med at gå der. Når min mor er på besøg, vil jeg gerne have, at hun køber billet til mig, så jeg kan komme hjem. Jeg mangler familie.*

En beboer fortæller, hvordan vedkommende både er glad for husligt arbejde på døgntilbuddet og at passe sit arbejde i et bageri:

Interviewer: *Hvordan ser en god dag ud for dig? Hvad kan du godt lide at lave?*

Beboer: *Arbejde i bageriet. Gøre rent på mit værelse og vaske op. Vi laver også mad.*

En beboer begynder med det samme at tale om den bygd, vedkommende kommer fra, og familien, som bor der, da han bliver spurgt, hvad han godt kan lide, og hvad der er godt. Medarbejderen fortæller, at beboeren flere gange årligt tager på ferie hos familien i bygden. Beboeren begynder at synge en lille sang om bygden, mens han smiler og siger glade lyde. Da han specifikt spørges ind til, hvad der er godt på døgntilbuddet, smiler han og viser sit smil med hænderne. Intervieweren spørger, om man kommer til at smile, hvortil beboeren svarer "ja".

En anden beboer er optaget af film og serier og vil gerne til Danmark og gå i skole og arbejde med animation. Umiddelbart inden interviewet har han været ude i byen. Han siger, at han har drukket øl med sin far, og det kan han godt lide. Medarbejderen siger efterfølgende, at han nok har været sammen med sin far, men at beboeren ikke drikker. Det gør faren dog.

En tredje beboer taler ikke, men svarer på spørgsmål ved at nikke og ryste på hovedet. Vedkommende har ikke umiddelbart problemer med at forstå spørgsmålene. Beboeren kan godt lide at være med til forskellige typer af aktiviteter som at gå tur, lave mad, male og lave håndarbejde. Beboeren angiver, at det tit er muligt at lave noget, som vedkommende godt kan lide at lave.

En fjerde beboer fortæller, hvordan vedkommende kan lide at danse:

Medarbejder: *Du går også til dans.*

Beboer: *Jeg går til dans.*

Interviewer: *Hvor henne?*

Beboer: *Kroen (griner).*

Medarbejder: *På diskoteket, fredag og lørdag.*

Beboer: *Ja, yihaar...*

Interviewer: *Det må være hyggeligt. Danser I her på botilbuddet nogle gange?*

Beboer: *Ja...yihaar, yihaar, yihaar (griner)*

På ét døgntilbud er der få, men fastlagte aktiviteter. På hverdage skal to beboere lave perlearbejde om formiddagen, mens en tredje beboer kigger ud ad vinduet. Efter frokost er der tv-tid.

Selvbestemmelse

I interviewene er beboerne blevet spurgt om, hvad de er med til at bestemme selv. Der er blevet givet eksempler på, hvad det kunne være. Det er for eksempel, hvad de skal lave, hvad de skal

spise, hvilket tøj de skal have på, og lignende. Beboerne er også blevet spurgt om, hvorvidt de af og til skal være med til noget, de ikke rigtig gider.

Alle de interviewede beboere bestemmer selv, hvilket tøj de tager på hver dag. De fleste giver udtryk for at være medbestemmende omkring aktiviteter og gøremål, mens det varierer, om beboerne oplever at have medbestemmelse omkring den mad, de spiser på døgntilbuddet. Nogle fortæller, at der er beboermøder, hvor de kan komme med forslag til menuen. Nogle oplever, at de tidligere har haft mulighed for at være med til at bestemme, hvilken mad der skal serveres, men at det ikke rigtig er muligt længere. Nogle lader ikke til at involvere sig i bestemmelsesmuligheden, hvis den eksisterer.

På ét døgntilbud må beboerne må ikke få at vide, hvad der er til aftensmad, før det bliver sat på bordet. Personalet gør det på denne måde for ikke at forvirre beboerne og for at sørge for, at de er rolige. Personalet siger, at beboerne ikke gider at spise maden, hvis menuen er kendt på forhånd. Det er særligt grønlandsk mad, beboerne kan bestemme sig for ikke at kunne lide, hvis de får det at vide i forvejen. Den daglige leder forklarer, at beboerne godt kan lide grønlandsk mad, når den først er på bordet.

På spørgsmålet om, hvorvidt de skal være med til aktiviteter og gøremål, som de ikke har lyst til, svarer de fleste beboere, at det skal de ikke. Der er dog få beboere, som giver udtryk for, at de ikke har mulighed for at sige nej til personalets anvisninger og aktivitetsforslag. Det vil som regel komme an på beboernes kognitive og fysiske funktionsniveau. Nogle svarer, at de ikke rigtig gider husligt arbejde som oprydning, opvask, rengøring og madlavning, mens andre svarer, at de netop er glade for at deltage i husholdningsopgaver på døgntilbuddet. En beboer fortæller, at han ikke gider disse ting, når han bliver bedt om dem, men at han godt kan lide det, når han først er kommet i gang.

På spørgsmålet om selvbestemmelse fortæller en beboer, at han ryger cigaretter, og hvordan det foregår:

Interviewer: Hvad er du selv med til at bestemme til daglig?

Beboer: Jeg plejer at gå ud og ryge, når jeg ikke er på værkstedet. De andre beboere må ikke se det. Medarbejderne ved det godt. Det er tobak. Jeg bruger sodavandsflasker til skodder. Jeg går om bagved den røde bygning. Jeg gemmer det, når der kommer nogen.

En beboer svarer, at vedkommende gerne vil være sammen med andre, der spiller musik, og ud og høre musik i byen, men at det ikke kan lade sig gøre. En anden beboer giver udtryk for at mangle et sted at gå hen.

På ét døgntilbud lader det til, at personalet mangler viden om nødvendigheden af aktiviteter for beboerne. Medarbejderne virker glade for beboerne og drager omsorg for dem, men der er stort fokus på, at beboerne helst skal sidde og være stille. De aktiviteter, som tilbydes, er alle stillesiddende aktiviteter som forskellige former for håndarbejde, og beboerne sidder i hver deres rum og laver dem. De er kun sammen til måltiderne, og når de ser fjernsyn. Medarbejderne forklarer, at de indendørs stillesiddende aktiviteter er de eneste mulige på grund af personalemangel og indretning af de fysiske faciliteter og stejle trapper, som forhindrer beboerne i at forlade huset.

Nogen at tale med

I interviewene er alle beboere blevet spurgt, om de har nogen at tale med i dagligdagen. Flere beboere ved ikke rigtig, hvad de skal svare. En del svarer, at de kan tale med personalet, men ikke med de andre beboere. Nogle få nævner, at de kan tale med de andre beboere. En beboer nævner specifikt sin far som én, man ikke kan tale med, fordi han er beruset og sidder og drikker øl med sine venner. Samme beboer mener godt at kunne tale med medarbejderne på døgntilbuddet. En beboer fortæller, at vedkommende taler med sin familie, som er flyttet til byen, og med personalet på døgntilbuddet.

Fysiske faciliteter

Der er stor forskel på bygningernes alder på de forskellige døgntilbud rundt omkring i landet. Både arkitektur og forventninger til døgntilbuds indretning har ændret sig over de årtier, som forskellige bosteder er bygget i. Det betyder således, at der er meget stor forskel på, hvordan de enkelte døgntilbud lever op til forventninger til fysiske faciliteter i 2023. De nyeste bygninger har store åbne fællesarealer og køkkenalrum, mens beboernes værelser har tekøkken og eget toilet og bad. I nogle af de ældre døgntilbud er fællesrummene mindre og mørkere, beboernes værelser er små, og flere beboere deler bad og toilet.

Uanset om bygninger og faciliteter er gamle, slidte og utidssvarende, eller om de er moderne og nye, er der mulighed for at sætte et præg på stemningen i rummet gennem indretning og dekoration. Her er der også stor forskel på, hvordan de enkelte døgntilbud ser ud. På nogle døgntilbud er fællesarealerne dekoreret med billeder af beboerne, af aktiviteter, som er foregået i fællesskab, samt kunst og pyntegenstande, som beboerne har lavet. Dette skaber en fornemmelse af liv og anvendelse og af, hvem der befolker bygningerne til daglig.

Andre steder er der kun dekoreret med store masseproducerede billeder, oftest med motiver fra naturen. Dette giver et institutionelt indtryk snarere end et hjemligt indtryk.

De fleste døgntilbud har forskellige ugeskemaer, piktogrammer, årshjul og lignende hængende synligt fremme, så både beboere og personale kan følge med i den daglige, ugentlige og årlige gang samt rytme på døgntilbuddet.

Når det kommer til beboernes værelser, er der markant forskel på stemning og dekoration. På nogle døgntilbud er alle beboeres værelser personligt indrettet og dekoreret og giver derved et individuelt billede af, hvem som bor der. På andre døgntilbud er det personlige præg på værelserne meget lille eller ikke eksisterende. Der er ikke altid overensstemmelse mellem, om beboernes værelser er dekoreret, og om fællesarealerne er dekoreret. På nogle døgntilbud får man som besøgende en fornemmelse af, at personlig dekoration på værelserne er tilladt, men at personalet ikke prioriterer at støtte den enkelte beboer i dette. Dette bevirker, at det kun er de mest ressourcestærke og selvhjulpne beboere, som har et personligt dekoreret og indrettet værelse, mens andre beboere har et sparsomt møbleret og næsten tomt værelse som deres private rum.

3 Relationelle forhold

Interaktionen mellem beboere og personale

På de fleste døgntilbud er der en rar og varm stemning mellem medarbejdere og beboere. Under observationerne har vi set personale, som er opmærksomme på beboernes behov og på, hvilken form for kontakt de forskellige beboere har brug for. Et eksempel på interaktionen mellem personale og beboere udspiller sig en formiddag, hvor de fleste af afdelingens beboere er på arbejde på det beskyttede værksted. En ung mand har hjemmedag på døgntilbuddet, hans værelse skal gøres rent, og derfor er han gået ind i opholdsstuen:

En rengøringsdame gør rent over det hele. En medarbejder rydder det sidste mælk og morgenmadsprodukter væk efter morgenmaden. Bagefter sidder hun lidt i sofaen og ser YouTube sammen med beboeren. Af og til griner han og peger på skærmen og siger noget om, hvad der foregår: om bedstefaren og om noget, der er uhyggeligt. Den anden medarbejder – en pædagog – kommer ind og står lidt. Hun spørger, hvorfor det er uhyggeligt. I fællesskab når de frem til, at det er på grund af en af karakterernes maske. Pædagogen går igen. Lidt efter går den anden medarbejder også.

Pædagogen kommer tilbage og spørger beboeren, om de skal lege. Hun har et tæppe med, som hun kan binde omskuldrene som kappe. Han bider ikke rigtig på. Stadig med kappen på svarer hun botilbuddets telefon, som ringer. Da hun er færdig med at besvare opkaldet, kommer hun tilbage og opfordrer beboeren til at slukke fjernsynet. "Dit værelse er helt rent nu. Kom, vi går ind og leger. Nu skal jeg vise dig noget." Hun slukker fjernsynet, tager beboeren i hånden og går mod værelset. Der lyder en superheltelyd fra gangen. Lidt efter kommer pædagogen tilbage for at hente en guitar. Beboeren vil gerne synge.

Et andet eksempel foregår, da forsker og tolk ankommer til et døgntilbud for at gennemføre interviews. De var der dagen før, så beboerne er allerede bekendt med dem og ved, at de skal komme:

Da vi kommer til døgntilbuddet, står en beboer på den lille terrasse foran fællesrummet og ryger. Han vinker glad til os. Vi signalerer, at vi kommer ind ad hovedindgangen på den anden side af huset. Vi bliver budt på kaffe, og tre medarbejdere og tre beboere sætter sig sammen med os i sofagruppen. Der er hyggesnak og grin omkring bordet. Beboeren, som var udenfor før, fortæller, at han normalt ikke gider at gå i bad, men i dag ville han gerne i bad. En medarbejder inkluderer en beboer uden verbalt sprog i samtalen ved at tale direkte til hende og æ hende på overarmen imens. En beboer gør os opmærksomme på, at vi skal holde vores kaffe uden for rækkevidde af den anden beboer. Ellers vil hun drikke den, og hun kan ikke tåle kaffe. En medarbejder bekræfter dette.

På et døgntilbud med en afdeling med svært fysisk handicappede beboere sidder to medarbejdere i opholdsstuen sammen med tre beboere. Rummet er et gennemgangsrum til både køkken og kontor:

Der står to sofaer i 90-graders vinkel, og på gulvet foran ligger en stor skummåtte. En medarbejder sidder med den ene beboer i sofaen, mens den anden medarbejder sidder på måtten sammen med to beboere. Ingen af beboerne har et verbalt sprog, men medarbejderne taler lidt til dem og har meget fysisk kontakt med dem. På et tidspunkt bliver den ene beboer hjulpet op i en slags gangstol. Han bevæger sig en smule rundt med den. Han har et tøjdyr i den ene hånd. Af og til taber han tøjdyret, og en medarbejder samler det op og giver ham det igen. Tiden nærmer sig frokosttid, og der bliver en del gennemgang i rummet med forskellige medarbejdere, som skal noget på kontoret eller i køkkenet. Beboeren i gangstolen befinder sig ved ganglinjen. Alle medarbejdere, som går forbi, sørger for at stoppe op og tale til beboeren og have øjenkontakt med ham, samle hans tøjdyr op eller holde ham lidt i hånden. Han reagerer med glade lyde.

Et andet eksempel er fra en eftermiddag, hvor beboerne kommer hjem fra arbejde på det beskyttede værksted:

Der er en hyggelig eftermiddagsstemning i stuen. Der bliver sat te, kaffe og kiks frem på spisebordet, så alle kan sætte sig og få en hyggestund sammen, hvis de vil, efter dagen på værkstedet. Seks beboere og fire medarbejdere samles. Efter kort tid går to beboere og en medarbejder hen og sætter sig i de to sofaer. Særligt den ene beboer vil gerne sidde tæt op ad medarbejderen og putte. En beboer går, men kommer hurtigt tilbage med en dukke i en lille kørepose. To medarbejdere går i køkkenet for at lave mad. En medarbejder begynder at spille kort sammen med først én og siden to beboere. Den sidste beboer bliver siddende ved bordet og ser på kortspillet. Både beboere og medarbejdere ser ud til at hygge sig.

På én afdeling på et døgntilbud er kontakten mellem beboere og medarbejdere lille:

Der er meget stille i huset, men der er en radio der kører i baggrunden. De to medarbejder der er på arbejde, taler ikke med hinanden eller med beboerne. Den medarbejder der primært befinder sig i køkkenet, kommer dog en gang imellem ind og sidder lidt ved siden af en af beboerne. Der er ingen synlig kontakt mellem dem.

Interaktionen mellem beboerne

I interviewene siger kun ganske få beboere noget om deres forhold til andre beboere. Én fortæller, at han og en anden beboer besøger hinanden på deres værelser indimellem. De fleste siger ikke noget om det eller ved ikke, hvad de skal svare, når de bliver spurgt til deres relation til andre beboere.

På ét døgntilbud holdes beboerne adskilt fra hinanden meget af tiden, hvilket giver dem minimal mulighed for at have noget særligt at gøre med hinanden.

Under observationerne er det tydeligt, at det er personalet, der fungerer som bindeled mellem beboere. Det er primært medarbejderne, som bærer fællesskabet og sætter rammer for samvær på døgntilbuddet. Enkelte beboere opsøger andre beboere. Oftest er det primært fysisk kontakt som for eksempel at sidde tæt sammen eller at holde lidt i hånden.

Kontakt til pårørende

Alle beboere er blevet spurgt, om de ved, hvordan døgntilbuddet har kontakt til deres pårørende, og om de selv har kontakt til deres pårørende. Der er stor forskel på beboeres kontakt til pårørende uanset, hvilket døgntilbud de bor på. Generelt er der mest kontakt mellem beboere og pårørende, hvis de bor i samme by, men der er også undtagelser både i forhold til mere og mindre kontakt, når beboere og pårørende ikke bor samme sted.

De fleste døgntilbud har en ordning, hvor medarbejderne hjælper beboere med at have ugentlig telefonisk kontakt med deres pårørende og ved samme lejlighed selv kan udveksle relevante oplysninger med de pårørende. Nogle beboere ringer selv til deres pårørende fra deres egen mobiltelefon, når de har lyst til det. For nogle beboeres vedkommende er der således daglig kontakt til de pårørende.

Nogle beboere fortæller i interviewet om, at de af og til besøger deres pårørende. Ifølge lovgivningen har beboere under 18 år ret til to årlige ferierejser til deres pårørende, mens beboere over 18 år har ret til én årlig ferierejse til deres hjemsted (Inatsisartutlov nr. 13 af 12. juni 2019, § 54).

Der er også beboere, som i interviewene taler om familiebesøg, de ønsker sig at tage på, selvom dette ikke er planlagt. Et eksempel er en beboer, som ønsker at besøge sin hjemby til storebrorens fødselsdag:

Beboer: Min bror i (navn på by, red.). De kontakter min bror. Ferie i (navn på by, red.).

Medarbejder: Broren har fødselsdag den 10. i næste måned.

Beboer: Ja, min storebror fylder år. Ja (suu), og så fra her til Nuuk, Sømandshjem. Sømandshjem, og til her.

Flere beboere fortæller, at de kun har kontakt med familien, når de selv med hjælp fra døgntilbuddets medarbejdere ringer på aftalte tidspunkter. De ønsker sig mere kontakt. Få beboere bliver også ringet op af deres pårørende på andre tidspunkter, så kontakten ikke kun sker på initiativ fra beboere og medarbejdere.

Nogle beboere har kontakt til et større familienetværk end andre. Et eksempel på dette er en beboer, som fortæller om at besøge sin familie i en anden by og få besøg i den by, hvor døgntilbuddet ligger:

Beboer: Jeg har kontakt med min familie og min nærmeste familie. Når jeg tager på ferie for at besøge dem, så siger min familie altid, at jeg kan være sammen med dem. Og når min mor drikker øl, så kan jeg ikke besøge hende. Men min stedmor og min stedfar har jeg lyst til at besøge og være sammen med.

Medarbejder: Det er en tidligere plejefamilie, han har boet hos.

Beboer: Jeg snakker med min mor på telefonen om onsdagen. Jeg taler altid med hende. Og så taler personalet også med hende.

Interviewer: Har du nogensinde haft besøg her i byen?

Beboer: Min storebror har været her. Da jeg blev konfirmeret, og da jeg var på påskeferie i hytten. Jeg fik ikke noget at vide om, at han holdt ferie her. Det vidste jeg da ikke. Men jeg var sammen med ham hele dagen.

BEBOERPERSPEKTIVER PÅ DØGNTILBUD TIL MENNESKER MED HANDICAP

Der er næsten ingen beboere, som i særlig grad får besøg på døgntilbuddet. Nogle beboere med familie i samme by har ofte mulighed for at besøge dem:

Interviewer: *Taler du tit med din familie?*

Beboer: *Ja. Hver aften.*

Interviewer: *Bor din familie her i byen eller langt væk?*

Beboer: *Her.*

Interviewer: *Ser du dem tit?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Besøger de dig her?*

Beboer: *Nej. Jeg kontakter dem, når jeg vil besøge dem.*

En beboer, som flere gange årligt tager på ferie hos sin far i en nærliggende bygd, har også kontakt med familie i byen, han bor i:

Interviewer: *Besøger du nogen i byen?*

Beboer: *(Siger et pigenavn).*

Medarbejder: *Du besøger dine venner.*

Beboer: *Ja, jeg tager på besøg, ja. (Siger det samme pigenavn og et andet pigenavn).*

Medarbejder: *Han besøger sin kusine.*

Interviewer: *Når du får lyst til at besøge nogen, kommer du så bare hjem til dem?*

Beboer: *Ja. (siger et tredje pigenavn og en glad lyd). Jeg drikker kaffe, te hos (siger pigenavnet igen).*

En beboer fortæller, hvordan vedkommende tidligere ofte har overnattet hos sin familie i byen:

Beboer: *Min mor og storebror bor her (i byen).*

Interviewer: *Besøger de dig tit?*

Beboer: *Jeg besøger dem. Jeg plejer at sove hos min mor, men det er stoppet.*

4 Forhold vedrørende seksualitet og seksuelle rettigheder

Nogle af de interviewede beboere havde lidt svært ved eller havde ikke lyst til at tale om seksualitet. Et eksempel på, hvordan denne del af interviewet kunne stoppes på beboerens anledning, er et interview foretaget på et døgntilbud, hvor personalet angav ikke at tale om seksualitet med beboerne. Den samme beboer ville gerne svare på de spørgsmål, vedkommende blev stillet om andre emner. Beboeren angav at ville tale om det den efterfølgende dag, når en navngiven medarbejder skulle komme på arbejde. Da det var blevet sagt, stoppede beboeren ved at sige, at det var nok.

Viden om rettigheder og grænser i forhold til egen krop

Beboerne blev spurgt om, de kender til regler for, hvad de selv og andre må gøre med deres kroppe. Det er ikke alle beboere, som kan svare på det. En beboer svarer, at vedkommende ikke taler med personalet om sex og ikke ved, om der findes regler for, hvad man må og ikke må. Vedkommende ved heller ikke, hvordan man siger fra, hvis der foregår noget, man ikke vil have, men vedkommende har aldrig selv prøvet at blive rørt på måder, som vedkommende ikke kunne lide. Beboeren angiver at have set andre blive rørt ved på måder, som de ikke brød sig om, men beboeren ved ikke, om det blev stoppet. En anden beboer ved, at der er regler, men har svært ved at svare på, hvordan man sætter grænser, hvis man skulle opleve noget, man ikke kan lide. Samme beboer siger også, at vedkommende ikke taler med nogen om sex og heller ikke har lyst til at tale om det.

Nogle af de interviewede beboere har en klar fornemmelse af, hvordan de kan sætte grænser. En beboer ved ikke, om der er regler, men vedkommende ved godt, hvordan man sætter grænser og siger fra, hvis det skulle blive nødvendigt. En anden beboer giver også tydeligt udtryk for at vide, hvordan man sætter grænser ved at sige "nej".

En beboer henviser til medarbejderne, da vedkommende bliver spurgt til regler og rettigheder forbundet med kroppen:

Interviewer: Kender du dine rettigheder om din egen krop? Hvad andre må og ikke må gøre med din krop?

Beboer: Det ved jeg ikke.

Interviewer: Ved du, om der er nogle regler her for, hvordan man må røre ved hinanden?

Beboer: Medarbejderne kender bedre reglerne.

En beboer får hjælp af den tilstedeværende pædagog til at huske, hvad der bliver talt om på døgntilbuddet:

Interviewer: *Ved du godt, hvad andre må og ikke må med din krop? Om de må røre ved dig?*

Beboer:...

Interviewer: *Det ved du ikke?*

Medarbejder: *Det er han godt klar over. Det har han fået information om.*

Interviewer: *Taler du nogle gange med nogle – f.eks. personalet – om sådan noget som samleje og sådan nogle ting?*

Beboer: *Nej.*

Medarbejder: *I starten, da han begyndte at interessere sig for det. Men ellers ikke endnu.*

Beboer: *Ikke nu.*

Interviewer: *Ved du, om der er nogle regler her på stedet for, hvordan man må røre hinanden?*

Beboer: *Nej.*

Medarbejder: *Kan du ikke huske de her (peger på tegning)?*

Beboer: *Jeg har set det, men jeg gør det ikke.*

Interviewer: *I har en tegning, hvor man kan se det?*

Beboer: *Vi har en tegning.*

Interviewer: *Hvordan ser den ud? Er der en tegning af et menneske, og så kan man se, hvor man må røre, og hvor man ikke må røre?*

Beboer: *Ja. Der er tegninger på tavlen.*

Interviewer: *Er der nogensinde nogen, som har rørt ved dig på en måde, så du ikke kunne lide det?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Kunne du så finde ud at sige 'nej, jeg vil ikke have det'?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Oplevede du så, at det blev respekteret, da du sagde nej? Holdt personen op?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Har du nogensinde set andre blive rørt ved, som så ud som om, de ikke kunne lide det?*

Beboer: *Nej.*

Mens de fleste interviewede beboere har lidt svært ved at tale om sex, rettigheder til egen krop og grænser, er der enkelte, som ikke har så svært ved det. Et eksempel er en beboer, som gerne vil tale om sex, men som også for hjælp af den tilstedeværende medarbejder:

Interviewer: *De næste spørgsmål handler om kroppen og samleje og sådan noget. Kender du dine egne rettigheder i forhold til, hvad andre må og ikke må gøre med din krop?*

Beboer: *Vi taler sammen om, at vi skal bruge kondom, hvis vi skal have samleje.*

Interviewer: *Ved du, om du har lov til at sige nej, hvis der er noget, du ikke vil have?*

Beboer: *Ja*

Interviewer: *Ved du, hvordan andre siger nej?*

Beboer: *Der er ikke nogen, der siger noget.*

Interviewer: *Ved du, om der er regler for, hvordan man må røre ved hinanden?*

Pædagog til beboer: *Hvad er det nu, man ikke må derinde? Det kan være samleje eller... Kan du sætte grænser for, hvordan du bliver rørt?*

Interviewer: *Er du nogensinde blevet rørt på en måde, du ikke kunne lide?*

Beboer: *Nej.*

Interviewer: *Har du nogensinde set andre blive rørt, og de ikke kunne lide det?*

Beboer: *Nej.*

En beboer refererer til en episode, hvor en medbeboer tog hårdt fat i vedkommende, da beboeren bliver spurgt, om vedkommende kan sætte grænser og har oplevet at blive rørt ved på måder, der var ubehagelige:

Interviewer: *Er du nogensinde blevet rørt på kroppen hvor du ikke kunne lide det?*

Medarbejder: *Er du f.eks. blevet rørt heromkring, som du ikke kan lide?*

Beboer: *...*

Medarbejder: *Hans bofælle, som bor derude, gør beboerne ondt, og da han engang har gjort det, har han ikke glemt det.* Beboer: *Ja.* (Viser, at han blev taget om håndleddet).

Interviewer: *Han har taget hårdt på dig?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Oplever du, at andre mennesker respekterer, når du siger nej? F.eks. når nogen rører ved dig, og du siger nej, fordi du ikke kan lide det, bliver du så respekteret?*

Medarbejderen: *For eksempel stoppede medarbejderne (førnævnte bofælle), da han var her?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Medarbejderne hjælper dig, når der sker noget, du ikke kan lide?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Har du nogensinde oplevet seksuelle handlinger, som virkede, som om det ikke var rart?*

Beboer: *Nej.*

Hvad siger beboerne om deres behov?

De fleste af beboerne taler ikke om deres seksuelle behov i løbet af interviewet, og de fleste af dem har som nævnt heller ikke stor lyst til at tale om sex og seksualitet. Det viser sig dog, at interviewsituationen giver anledning til, at nogle af beboerne udtrykker nogle behov, som de ikke plejer at tale om. Et eksempel på det er en beboer, som gerne vil sige noget mere, da interviewet er slut. Beboeren vil gerne have en sexdukke, men ved ikke hvordan:

Interviewer: *Jeg har ikke flere spørgsmål. Er der andet, du har lyst til at fortælle?*

Beboer: *Jeg vil gerne have en oppustelig dukke, men jeg ved ikke, hvor jeg kan få sådan en.*

Interviewer: *Kan du tale med personalet om, at du kunne tænke dig sådan en dukke?*

Beboer: *Jeg ved ikke, hvor man får fat i den, men jeg vil gerne have en.*

Pædagog: *Det er først nu, du sætter ord på. Nu ved vi det, så vi kan gå videre med det. Medarbejderne kan hjælpe dig, ligesom en anden har det. Du vil få hjælp til det.*

En anden beboer vil gerne have en sexpartner:

Beboer: *Jeg har nogle gange lyst. Jeg vil gerne prøve det, men jeg har ikke nogen at gøre det med. Jeg har ikke nogen at besøge (for at have sex, red.).*

En beboer fortæller om, at vedkommende kan få kondomer på døgntilbuddet og på sygehuset:

Interviewet: *Taler du nogensinde med nogen – f.eks. personalet – om samleje?*

Beboer: *Nej. De giver os kondomer.*

Interviewer: *Skal du spørge om kondomer, hvis du skal bruge dem, eller kan du bare tage dem et sted?*

Beboer: *Jeg henter nogle på sygehuset, for der er det gratis.*

Oplevelser med krænkelser

En enkelt beboer har tidligere været udsat for overgreb. Det kommer ikke frem som svar på vores spørgsmål, men vedkommende fortæller det umiddelbart efter:

Interviewer: *Er du nogensinde blevet rørt ved på kroppen, hvor du ikke kunne lide det?*

Beboer: *Nej.*

Interviewer: *Ved du, hvordan du skal sige nej?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Bliver det respekteret, hvis du siger nej?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Jeg har ikke flere spørgsmål. Mange tak for, at jeg måtte stille spørgsmålene. Er der noget, du har lyst til at fortælle?*

Beboer: *Når jeg er i bad, vil jeg gerne have en kvindelig medarbejder.*

Interviewer: *Kan det altid lade sig gøre?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Er du glad for at bo her?*

Beboer: *Ja.*

Interviewer: *Var det ok?*

Beboer: *Ja. Men der skete engang noget i Aasiaat.*

Interviewer: *Føles det bedre at være her?*

Beboer: *Ja.*

Medarbejder: *Beboeren har flashbacks. Jeg samler op på vedkommende.*

Oplevelser med potentielle krænkelser af andre

Alle beboerne er blevet spurgt, om de har set andre blive rørt ved, og om det har set ud som om, de ikke kan lide det. De fleste af beboerne svarer, at det har de ikke oplevet. Enkelte ved ikke, om de har set det. Nogle få giver udtryk for, at de har set det, men kan ikke sige mere om det. To beboere fra forskellige døgntilbud svarer "ja" til spørgsmålet om, hvorvidt de har set seksuelle handlinger foregå mellem beboere og personale.² I begge interviews lader det til, at beboeren ikke helt forstår alle spørgsmålene, og begge interviews bærer præg af, at den interviewede jævnligt taler om noget andet end det, der er blevet spurgt om.

² Departementet er blevet underrettet, så det kunne vurderes, om det var noget, der skulle undersøges nærmere.

Anbefalinger

- **Beboerdemokrati**

Ifølge § 40 i Selvstyrets bekendtgørelse nr. 49 af 31. august 2021 skal der føres tilsyn med beboerdemokrati. Vi foreslår, at dette fokuspunkt tydeliggøres yderligere i døgntilbuddenes afrapportering på området.

- **Aktiviteter**

Der er meget stor forskel på aktivitetsniveauet på de forskellige døgntilbud. Vi foreslår, at aktiviteter bliver en del af de faste tilsyn. Nogle døgntilbud er gode til at sætte rammer for meningsfulde aktiviteter for beboerne og støtte beboere, som er i stand til det, til også at have aktiviteter på egen hånd uden for døgntilbuddet. Det kan være en god idé at udveksle erfaringer og lave et idé- eller inspirationskatalog med forskellige typer af aktiviteter, så personale på alle døgntilbud kan blive inspireret. På nogle døgntilbud er personalemangel et argument for at have et langvarigt lavt aktivitetsniveau. Rekrutteringsproblemer bør ikke have langvarig indvirkning på de aktivitetstilbud, som forefindes på døgntilbuddene.

- **Seksualitet, seksuelle rettigheder og seksualvejledning**

Undersøgelsen viser, at der er stor forskel på, hvordan og hvor meget beboerne har lyst til og behov for at tale med personale om sex, men der er også stor forskel på, om medarbejdere føler sig komfortable ved at tale med beboerne om det. Nogle af beboerne i undersøgelsen giver udtryk for at have seksuelle behov og ønsker, som de ikke har delagtiggjort medarbejderne i. Vi foreslår, at der udarbejdes en national guide henvendt til beboere på handicapinstitutioner om seksualitet og seksuelle rettigheder. En del af den seksualvejledning, som foregår på nogle af døgntilbuddene, handler om, hvad beboere, personale og andre ikke må gøre ved hinanden. Det er vigtigt, men vi foreslår, at der også kommer mere fokus på, hvad man godt må, og på at vejlede beboere omkring seksualitet på en positiv måde. Hvis personalet løbende diskuterer seksualitet og rettigheder, og hvis der kommer mere fokus på området på de sociale og pædagogiske uddannelser, vil flere medarbejdere blive rustet til at varetage denne opgave.

Referencer

- Arnfjord, S., Jonsson, A. I. H., & Daverkosen, D. (2020). *HOLDNINGER TIL HANDICAP 2020 - En undersøgelse af befolkningens holdninger til personer med handicap i samfundet og på arbejdsmarkedet.*
- Australian Health Ministers' Advisory Council. (2017). *Aboriginal and Torres Strait Islander Health Performance Framework.*
- Cunningham, M., & Sena, P. K. (2013). *Study on the situation of indigenous persons with disabilities, with a particular focus on challenges faced with regard to the full enjoyment of human rights and inclusion in development.*
- Frandsen, M. G. (2022). *CIVILSAMFUND, INDDRAGELSE OG HANDICAPPOLITIK I GRØNLAND.*
- Gjertsen, H. (2019). Mental health among Sami people with intellectual disabilities. *International Journal of Circumpolar Health*, 78.
- Handicap. Status.* (2012).
- Knigge, M., & Grønbæk, J. S. (2008). *Forvist til forsorg: Grønlændere med handicap nedsendt til Danmark.*
- Niik. (2018). *VEDTÆGT for Nunatsinni Inuit Innarluutillit Kattuffiat.* www.niik.gl. Retrieved 11-07-23 from <https://www.niik.gl/om-niik/Vedtaegter>
- Nørtoft, K., Jensen, B., Sørensen, S., Jensen, E., Olsen, I., Arnfjord, S., & Rubin, S. E. (2023). *Forhold omkring seksualitet og seksuelle overgreb på døgntilbud til mennesker med handicap.*
- Naalakkersuisut. (2021). *Døgninstitutionernes årsberetning 2020.*
- Naalakkersuisut. (2022). *Redegørelse for Grønlands efterlevelse af FN's Konvention om Rettigheder for Personer med Handicap.*
- Naalakkersuisut. (2023). *Døgninstitutionernes og Døgntilbuddenes Årsberetning 2022.*
- Naalakkersuisut. (2020). *PERSONER MED VIDTGÅENDE HANDICAP. STATISTISK OPGØRELSE OVER PERSONER MED VIDTGÅENDE HANDICAP.*
- Rubin, S. E., Sørensen, S., Jensen, E., Olsen, I., Arnfjord, S., Jensen, B., & Nørtoft, K. (2023). *Generelle vilkår på døgntilbud til mennesker med handicap.*
- Tilioq. (2019). *TILIOQ AALLAANNAQAAQ KOMMUNE KUJALLERMUT ANGALANERMIK NALUNAARUT 2019. TILIOQ SØSÆTTER KAJAKKEN REJSERAPPORT KOMMUNE KUJALLEQ 2019.*
- United Nations. (2012). *Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Thematic study on the issue of violence against women and girls and disability.*
- United States Census Bureau. (2010). *The disability employment tabulation 2008-2010.* <https://www2.census.gov/programs-surveys/demo/guidance/disability-employment-tabulation/disabilityemploymenttabulation2008-2010web-rev2013apr26.pdf>