

Valg og kontrol: retten til et selvstændigt liv

Sammenfattende



De seneste år har været kendetegnet ved en markant udvikling, både i Den Europæiske Union (EU) og internationalt, inden for beskyttelse af de grundlæggende rettigheder for personer med handicap. Vedtagelsen i 2006 af De Forenede Nationers (FN) konvention om rettigheder for personer med handicap var en vigtig milepæl på dette område. EU tiltrådte konventionen den 23. december 2010, der dermed er den første internationale traktat om menneskerettigheder, som EU har tiltrådt. Dertil kommer, at alle EU-medlemsstater i april 2012 havde undertegnet traktaten og 20 ratificeret den. Flere forventes at gøre det i den nærmeste fremtid. Disse ratificeringer viser medlemsstaternes indsats og engagement med hensyn til den rettig-hedsbaserede tilgang til handicap, og de er et klart signal om, at EU og medlemsstaterne har forpligtet sig til at forbedre levevilkårene for personer med handicap.

Konventionen markerer et paradigmeskift væk fra at se handicap som en sygdom og i stedet opfatte handicap som følgen af et samspil mellem en persons handicap og de hindringer, som samfundet skaber. Konventionens artikel 19 sikrer retten til et selvstændigt liv og sætter paradigmeskiftet i perspektiv. Her understreges vigtigheden af at tilbyde personer med handicap valg og kontrol over, hvordan de indretter deres liv samt adgang til de samme tjenesteydelser som den almene offentlighed og om nødvendigt til individuel støtte.

Centralt i konventionen står begreberne selvbestemmelse, deltagelse og integration. Disse principper danner også grundlaget for Det Europæiske Agentur for Grundlæggende Rettigheds (FRA) arbejde med grundlæggende rettigheder for personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap. Denne sammenfattende rapport er baseret på indgående interviews med personer med handicap i ni EU-medlemsstater og viser en del af dette arbejde

2010 og 2011. De interviewede har fortalt om deres erfaringer og dagligdag, og de er med til at give os en forståelse af, hvad retten til et selvstændigt liv vil sige i praksis.

Denne sammenfattende rapport viser, at retten til et selvstændigt liv er et mangefacetteret begreb, der dækker over mere end blot politikker om afinstitutionalisering. Selv om disse politikker er utrolig vigtige, skal afinstitutionaliseringen, hvis personer med handicap virkelig skal skabe sig et godt liv i samfundet, ledsages af en bred vifte af reformer inden for undervisning, sundhed, sundhedsvæsen, beskæftigelse, kultur og ikke mindst støttetjenester. Kun da bliver de rettigheder, der er knæsat i FN's konvention, til virkelighed for personer med handicap.

Denne sammenfattende rapport, at der er et behov for en diskussion om, hvad det vil betyde for EU's medlemsstater at gøre valg og kontrol til virkelighed for personer med handicap. Den viser også, hvad grundlaget for en sådan diskussion bør være. Undersøgelsen klarlægger situationen for personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap – to grupper mennesker, som længe har været udsat for forskelsbehandling og social marginalisering, og hvis grundlæggende rettigheder kræver handling her og nu. Resultaterne er relevante for alle personer med handicap.

Denne sammenfattende rapport viser, at beskyttelse og opfyldelse af rettigheder for personer med handicap ikke kun handler om at indføre de rette lovgivningsmæssige instrumenter og garantier, men også om, at samfundet selv skal være parat til at støtte fuld og hel integration af personer med handicap. Dette kan kun opnås, hvis disse mennesker får mulighed for at træffe deres egne valg og få kontrol over deres dagligdag.

Kontekst

Muligheden for at vokse op sammen med sin egen familie, at bo hvor og med hvem man (som voksen) vil, at deltage i livet i lokalsamfundet og at træffe egne livsvalg er noget, som de fleste mennesker tager for givet. Vigtigheden af denne mulighed anerkendes i FN's konvention om rettigheder for personer med handicap, og konventionens artikel 19 fastlægger retten til et selvstændigt liv og til at blive integreret i samfundet. Samtidig erkendes handicap som resultatet af et samspil mellem personer med handicap og de holdningsmæssige og miljømæssige hindringer for deres fulde og hele deltagelse i samfundet på lige fod med alle andre.

Konventionen, som blev vedtaget på FN's generalforsamling i december 2006, er det mest vidtrækkende og omfattende internationale instrument for rettigheder for personer med handicap. Den er udarbejdet med en hidtil uset stor deltagelse fra samfundets side, især organisationer, som repræsenterer personer med handicap. Konventionen er en enestående referenceramme, der kan danne baggrund for evalueringer af den nuværende situation for personer med handicap, og er også et værktøj til at måle fremskridt i retning af at give dem mulighed for at leve et selvstændigt liv og deltage i samfundslivet på samme vilkår som andre.

For en person med handicap betyder retten til et selvstændigt liv mere end blot afinstitutionisering og støttmuligheder. Disse er ganske vist vigtige for den enkeltes selvbestemmelse, men andre aspekter

er lige så vigtige. Hvis man skal kunne vælge og kontrollere sit liv, skal man f.eks. have ret til at stemme til valg og beklæde et offentligt hverv, have mulighed for at arbejde gennem rimelige tilpasninger af arbejdspladsen og kunne indgå retligt bindende kontrakter. Endelig skal man ikke uberettiget få berøvet sin frihed ad administrativ vej. Ovenstående giver den enkelte mulighed for at træffe sine egne valg og have kontrol, hvilket er af afgørende betydning for at kunne leve et selvstændigt liv.

I denne sammenfattende rapport beskrives resultaterne af en interviewbaseret undersøgelse, som blev gennemført i 2010 og 2011 i ni EU-medlemsstater af personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap. Undersøgelsens emne var, hvordan de oplever principper som selvstændighed, inklusion og deltagelse i deres dagligdag.

Undersøgelsen førte til et væld af oplysninger om erfaringer fra forskellige dele af EU og var en platform for personer, hvis røst ellers kun sjældent høres. Denne type undersøgelse giver ikke et tilstrækkelig bredt grundlag til at kunne være statistisk repræsentativ for hele gruppen af personer med psykiske helbredsproblemer eller personer med intellektuelle handicap. Skønt de erfaringer og oplevelser, der er beskrevet her, ikke kan betragtes som repræsentative for situationen i hele EU, kan de alligevel belyse og forklare, hvordan den enkeltes liv påvirkes af love og politikker – eller manglen på samme.

Metode

Feltarbejdet blev udført i perioden fra november 2010 til juli 2011 i Bulgarien, Frankrig, Tyskland, Grækenland, Ungarn, Letland, Rumænien, Sverige og Det Forenede Kongerige¹. Personlige samtaler og interviews med fokusgrupper med et begrænset antal personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap gav en dyb forståelse af de forskellige områder. Undersøgelsen tog også form af fokusgruppeinterviews med interessenter med ekspertviden om og erfaring med

personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap i hvert af de ni lande. Interessenterne repræsenterede organisationer eller organer, der arbejder på området, f.eks. brugerstyrede organisationer eller grupper, statslige instanser, ombudsmandskontorer eller nationale menneskerettighedsinstitutioner og faglige organer såsom psykiatere og socialarbejdere. De foreløbige undersøgelsesresultater blev drøftet på et møde med organisationer og grupper, der repræsenterer

¹ Feltarbejdet blev udført i FRA ved landets forskere i hver af de ni medlemsstater, der er omfattet af projektet: Slavka Kukova (Bulgarien), Dominique Velche (Frankrig), Petra Gromann (Tyskland), Maria Mousmouti (Grækenland), Tamas Gyulavári (Ungarn), Ieva Leimane-Veldmeijere (Letland), Georgiana Pascu (Rumænien), Rafael Lindqvist (Sverige) og Sarah Woodin (Storbritannien). For mere detaljerede oplysninger om metoden og forskningskonsortium for FRA-projektet *De grundlæggende rettigheder for personer med intellektuelle handicap og personer med psykiske helbredsproblemer*, herunder en analyse af metodemæssige udfordringer og begrænsninger, se den fulde rapport FRA (2012) *Valg og kontrol: retten til et selvstændigt liv. Erfaringer fra personer med intellektuelle handicap og personer med psykiske helbredsproblemer i ni EU-medlemsstater*, Luxembourg, Kontoret for Den Europæiske Union.

personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap fra de lande, som feltarbejdet blev udført i. Resultaterne skal ikke betragtes som repræsentative for personer med

psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap, men de giver et rigt indblik i de spørgsmål og problemer, som personer med disse handicap oplever i deres dagligdag i flere EU-lande.

Situationen for personer med intellektuelle handicap

Undersøgelsen viser, at der er store forskelle mellem muligheder og støtte for personer med intellektuelle handicap, der ønsker et selvstændigt liv. Hindringer og systemer – uanset om det er langtidsplejeinstitutioner, institutionelle systemer, mangel på støtte i dagligdagen, manglende adgang til arbejdspladser og tjenester, stigmatisering og forskelsbehandling eller begrænsninger i retsejnen – er med til at udelukke dem fra samfundslivet. Interviewene understreger, hvad det er, der hindrer personer med intellektuelle handicap i at leve et selvstændigt liv og deltage i samfundslivet, men der kom også mange eksempler på god praksis. Respondenternes beskrivelse af overgangen til et selvstændigt liv som en løbende proces er et gennemgående tema i denne undersøgelse, men processen er langt fra afsluttet. Respondenterne beskriver deres liv som begrænset af en generel mangel på beføjelser og muligheder. Men alligevel siger de, at de i takt med, at de gradvist får flere beføjelser og muligheder, oplever en form for frigørelse. Mange af dem er fanget mellem disse to tilstande.

“Når man bor på et hospital, holder de øje med, hvor man går hen og hvad man gør. Det hader jeg. Der er forskel på et hospital og et bofællesskab. Der kan man sove længe om morgenen. Man behøver ikke stå op. Når man skal på arbejde, skal man have styr på, hvornår man skal op. Men i ferien kan man f.eks. sove alt det, man vil...”
(Mand, 31, Letland)

“Jeg fik hjælp til at finde en beskyttet bolig, men det fungerede ikke særlig godt, for de lyttede faktisk ikke til, hvordan jeg gerne ville have det. De kom med en masse forslag, som om det var dem, der skulle beslutte, hvordan og hvornår vi skulle gøre det ene eller det andet, og jeg følte, at jeg slet ikke havde noget at skulle have sagt.”
(Mand, 45, Sverige)

Undersøgelsen viser også, at selvstændighed og integration har lige så trange kår uden for hjemmet. Ifølge respondenterne er et arbejde på det åbne arbejdsmarked af flere grunde uden for rækkevidde for mange – adskilt undervisning gør overgangen fra skole til beskæftigelse meget vanskelig, arbejdsgiverne foretager ikke rimelige tilpasninger, og der sker forskelsbehandling på grund af handicap. Disse hindringer betyder, at personer med intellektuelle handicap ikke har særlig gode udsigter til at få et arbejde, selv om arbejde er en måde til at bryde kedsomhed og isolation, komme med i samfundslivet og skabe uafhængighed. Når man ikke har et arbejde, bliver alternative daglige aktiviteter som dagcentre endnu vigtigere, fordi de giver mulighed for at komme lidt væk fra boligen, og de skaber en struktur, hvor man kan opbygge forhold til andre og få adgang til støttetjenester. Men ifølge respondenterne er disse aktiviteter ofte adskilt fra det almindelige samfund, og tit opfylder de ikke den enkeltes behov eller interesser. Plejernes og familiens forsøg på at fjerne alle risici betyder ofte, at den enkelte ikke får mulighed for selv at vælge og have kontrol over kultur- og fritidsaktiviteter.

“Først og fremmest kan jeg ikke lide specialskoler. Det er ikke nogen god løsning. At skille folk ad bare fordi man har en diagnose, er ikke godt. ...” (Mand, 45, Sverige)

“Har man først et intellektuelt handicap, berøves man den grundlæggende ret til en uddannelse, og det gør én til en krøbling for resten af livet.” (Mand, 32, Bulgarien)

“Jeg vil gerne have min egen nøgle og mit eget hjem”
(Mand, Letland, 34)

Respondenterne fortalte om manglende valg og kontrol over, hvor og med hvem de bor, og forklarede dette med især to faktorer. For det første begrænser det beskedne udbud af alternative boligformer og støttemuligheder antallet af tilgængelige og hensigtsmæssige boligmuligheder i samfundet. I en række lande sagde respondenterne, at dette reducerer deres valgmuligheder til enten at bo hos deres forældre og slægtninge eller flytte ind i store sociale plejeinstitutioner. For det andet har mange personer med intellektuelle handicap ikke de økonomiske ressourcer til at bo alene. Respondenterne i denne undersøgelse udtrykte ønske om at få “deres eget”, men havde ofte ikke tilstrækkelig stor indtægt til at leje eller købe deres egen bolig.

“Jeg vil helst ikke bo på en institution. Det er bedre at bo ude i samfundet, for på den måde kan man være blandt mennesker, finde et job, snakke med folk og have det sjovt. Men når man bor på en institution, kan man ikke det.”
(Kvinde, 44, Bulgarien)

"Hvis jeg skulle have et arbejde, skulle det være som omstillingsdame. Jeg kan godt lide at snakke med folk. Ikke med folk, der bor eller arbejder i et dagplejecenter. Nej, med folk i verden udenfor." (Kvinde, 52, Grækenland)

"Tja, jeg hjælper med at skovle sne [...] om vinteren [...]. Så jeg arbejder for folk, og de betaler enten med penge eller mad. [...] De er glade for at have mig, for de ved, at jeg gør et godt stykke arbejde, - når de har brug for det, så gør jeg det - og når der så skal gøres noget næste gang, så giver de også arbejdet til mig [...], det kan f.eks. være havearbejde eller at hygge kartofler." (Mand, 30, Letland)

"Jeg ønsker det samme som alle andre - at få et arbejde. Jeg bad min far fortælle mig, hvilken slags arbejde jeg kan udføre, og så sagde han "Det skal jeg nok lige tænke over." Men det gjorde han ikke, og så tænkte jeg selv og sagde til ham, at jeg gerne ville arbejde i det nye supermarked. Men det vil de ikke have." (Kvinde, 31, Grækenland)

På det personlige plan er der ofte kraftige begrænsninger for at danne kæresteforhold og etablere familie. Forældrene spiller ofte en særlig rolle, når det handler om at tillade forhold. Det er noget, som ifølge respondenterne kan skabe konflikter mellem den enkelte og dennes familie. Respondenterne sagde, at de administrative problemer, der f.eks. kan opstå i forbindelse med uenighed om almindelig bolig, også kan begrænse evnen til at bevare et nært forhold, fordi det forhindrer folk i at flytte fra et lokalt myndighedsområde til et andet for at bo sammen.

"Hendes far ønskede helt klart ikke, at brylluppet blev til noget. Han var virkelig meget imod det. Så han skrev et brev til min mor om, hvad han ønskede. Og hvad han var parat til at gøre. Jeg tror, at det, han ønskede, var at have fuld kontrol over det hele. Jeg var nødt til at aflyse alt. Det kan jeg godt se nu. Hun kastede ringen lige i hovedet på mig, og vi gik hver til sit. Hendes familie fortalte hende overhovedet ikke noget om alt det, jeg vidste, så hun var noget forvirret. Hun vidste ikke noget om brevet. Hun gav mig ikke en chance for at forklare." (Mand, 39, Det Forenede Kongerige)

For mange med intellektuelle handicap kræver et selvstændigt liv, at de får hjælp og støtte i hverdagen. Ifølge respondenterne kan personlige assistenter, som de pågældende selv vælger, fremme selvstændighed og integration, fordi de kan hjælpe de handicappede med at udvikle evnen til at klare de daglige gøremål, gøre det lettere at deltage i samfunds- og kulturliv, håndtere økonomiske spørgsmål og give adgang til varer og tjenesteydelser. På samme måde kan personlige budgetter og direkte betalinger give personer med handicap større kontrol over, hvem de skal ansætte, og hvilke tjenesteydelser og støtteforanstaltninger de leverer. Hvis assistenterne bare udfører disse opgaver og træffer beslutninger på vegne af personer med intellektuelle handicap, kan disse ikke opbygge deres viden og kvalifikationer til at klare

et selvstændigt voksenliv, og deres afhængighed øges.

"Jeg stoppede [hjælpen fra dem, der hjalp mig med at styre mit budget, indrette mit hjem og ordne mine papirer], fordi jeg følte, at jeg sagtens kunne klare det selv ... jeg sagde til mig selv, at nu kunne jeg klare mig selv." (Kvinde, Frankrig)

"Dette personlige budget betyder, at jeg kan bygge mit liv op på ny, helt fra bunden." (Kvinde, 49, Tyskland)

Et andet afgørende aspekt ved et selvstændigt liv er evnen til at deltage i det offentlige og politiske liv ved at udnytte sin ret til at stemme eller deltage i selvhjælpsorganisationer. Mange personer med intellektuelle handicap har fået frataget deres ret til at stemme, mens andre ikke ved noget om politiske systemer og ikke føler, at de har adgang til den politiske proces. Selvhjælpsbevægelsen er med til at modvirke denne politiske isolation, fordi man herfra formidler de handicappedes bekymringer til offentlige myndigheder og sørger for, at deres synspunkter bliver hørt i politik og beslutningsprocesser. Selvhjælps- og støtteorganisationer kan også tilbyde bredere ydelser, som styrker de handicappedes selvfølelse, f.eks. uddannelse, viden om rettigheder og støtte til at opnå retfærdighed i tilfælde af dårlig eller urimelig behandling.

"Jeg kender ikke noget til menneskerettigheder, men jeg kunne godt tænke mig, at regeringen lyttede til os." (Kvinde, 38, Det Forenede Kongerige)

"Vi skal nok vise samfundet, at vi også kan en masse. Vi kan mere, end folk tror. Vi skal ud af busken!" (Kvinde, 53, Sverige)

"Dem i ministerierne og hos myndighederne burde snakke med folk som mig, når de laver love og politik. De burde spørge os om, hvad vi ønsker og har brug for, i stedet for at gøre vores liv sværere." (Mand, 32, Bulgarien)

Manglen på valgmuligheder og kontrol over måden at indrette sit liv på, daglige aktiviteter og støtte-tjenester er store hindringer for et selvstændigt liv, men respondenterne nævnte også specifikke barrierer for selvstændighed og integration såsom begrænsninger af retsvenen. Sådanne begrænsninger kan berøve personer med intellektuelle handicap evnen til at træffe beslutninger - både store og små - om, hvordan de skal leve deres liv.

"Min mor er min værge, og hende kan jeg ikke sige 'nej' til ... Hvis hun vil have fat i mig, kan hun ringe til huset. Og så ringer huset til hende. Alting bliver kontrolleret af hende. Og jeg kan ikke trække vejret, for hun er der altid, overalt. Her og der og alle vegne. Og man ved, at hun er overalt. Og jeg har prøvet at ... jeg ved jo, at hun er min mor ... jeg har forsøgt langsomt at fjerne mig fra hende, men det virker ikke." (Kvinde, 27, Det Forenede Kongerige)

"For jeg kan ikke bare gå ud og købe en bil eller underskrive en kontrakt med et telefonselskab, for [værgen] har altid det sidste ord. Jeg stoler på ham og han på mig. Jeg har altid ønsket, at det skal være sådan, for jeg kan ikke håndtere rigtige penge. Jeg har haft en [væрге] i over 10 år, lige siden jeg fik [invalid]pension." (Mand, 31, Sverige)

Administrative hindringer bremser også den enkeltes mulighed for at træffe valg om sit liv på grund af komplekse og skiftende regler og bestemmelser, der f.eks. ændrer deres ret til at modtage ydelser og støttetjenester. Utilgængelige oplysninger begrænser deres viden om rettigheder og administrative processer. På samme måde nævnte respondenterne, at retssystemerne bør tilpasses behovene hos personer med intellektuelle handicap, så man kan få løst problemerne med at opnå retfærdighed i sager om mishandling, der kan omfatte mangel på støtte og frygt for ikke at blive troet.

"Måske skal man lave en ny ansøgning om støtte, f.eks. hvis det drejer sig om bolig eller daglige aktiviteter, hvis man ønsker at flytte. Man skal også have en sagsbehandler, og det betyder, at man er nødt til at fortælle sin historie en gang til." (Mand, 31, Sverige)

"Mange grupper har skrevet noget om menneskerettigheder i et letlæseligt sprog [...]. Så materialet findes, men jeg tror, at der skal gøres noget for at få det ud til folk." (Mand, 51, Det Forenede Kongerige)

Mindre konkrete eller synlige hindringer underminerer også valgmuligheder og kontrol. Ifølge respondenterne er institutionernes kultur trods fremskridt i retning af afinstitutionalisering ofte kendetegnet ved beboernes mangel på privatliv, uflexible daglige rutiner og ulige magtfordeling mellem personale og medarbejdere.

"Hun har magt, hun har adgang til medicinen, hun er sygeplejerske, hun har magt. Hun møder på arbejde, hun forgifter alle, de sover hele dagen, hun får fred, hun kan gøre det, hun gør hjemme." (Mand, 34, Letland)

I samfundet er der mange eksempler på mobning, chikane samt verbale og fysiske overgreb, fortæller respondenterne. Nogle fagfolk og forældre, tilføjer de, er formynderiske i deres holdninger og praksis, hvilket øger afhængigheden og bremser deltagelsen. Disse negative holdninger og lave forventninger er baseret på den antagelse, at folk med intellektuelle handicap har en iboende mangel på evnen til at udøve deres rettigheder ansvarligt, træffe valg for sig selv og leve et selvstændigt liv i samfundet.

"Jeg blev mobbet utrolig meget i skolen [...] og i [gymnasiet] ... stjal jeg penge fra min mor, så jeg kunne købe mine venner. Det var den eneste måde, jeg kunne få venner på. Jeg var barsk." (Mand, 31, Sverige)

"Når jeg er med bussen...ligesom almindelige mennesker. Når jeg står der eller sidder der fuldstændig normalt, siger de "normale" mennesker: "Se, en handicappet! En handicappet!", og det går mig virkelig på. Jeg havde næsten lyst til at rejse mig op og spørge, hvad de havde imod handicappede, men så tabte jeg modet, men jeg gør det næste gang." (Mand, 39, Tyskland)

"Jeg bliver tit forulempet. Jeg mener, på gaden kommer der måske en hen til mig og griner af mig uden grund. Eller måske siger de noget grimt til mig. Jeg har ikke lyst til at gentage, hvad de siger." (Kvinde, 21, Rumænien)

"Jeg kan godt lide at gå i teatret og biografen. Det gør jeg sammen med min mor. Hun vælger, hvad vi skal se begge steder. Jeg kan ikke gå min vej[hvis jeg ikke kan lide det]. Jeg er nødt til at blive til slutningen. Engang faldt jeg i søvn." (Kvinde, 32, Grækenland)

"Vi vælger, hvilket program vi vil se. Der er mange film og programmer, vi godt kan lide. Vi har alle vores eget tøj, og socialhjelperne tager med os, når vi skal købe nyt tøj og andre ting. De vil ikke have, at vi tager ind i byen alene, for det er dem, der har ansvaret for os, og de er bange for, at der skal ske noget med os." (Kvinde, 44, Bulgarien)

Respondenterne understregede, hvordan økonomiske begrænsninger i høj grad påvirker dagligdagen for personer med intellektuelle handicap. Manglen på beskæftigelsesmuligheder betyder, at mange er afhængige af ydelser og anden statsstøtte, hvilket begrænser deres evne til at deltage i en lang række aktiviteter og få adgang til de varer og tjenesteydelser, der er nødvendige for, at de kan få et meningsfuldt, selvstændigt liv. Deltagerne bemærkede også, at reglerne for at få ret til samfundsbaseret støtte strammes i det nuværende økonomiske klima, og det kan have en negativ indvirkning på mulighederne for at have et selvstændigt liv og blive integreret i samfundet. Nogle af respondenterne i denne undersøgelse udtrykte bekymring over, at de derfor ikke har andet valg end at vende tilbage til at bo på en institution. Kriseforanstaltningerne rammer også selvhjælpsgrupper og andre støtteforanstaltninger fra civilsamfundet, idet mange bliver nedlagt eller skærer ned på deres aktiviteter. Denne udvikling kan samlet set modvirke de positive resultater, der er opnået i relation til integration og deltagelse for personer med intellektuelle handicap på lige fod med andre.

"I må endelig ikke fortælle nogen, at jeg ikke kan læse. Det skammer jeg mig sådan over, men sådan er det... Jeg er nødt til at betale for min undervisning, men for at kunne det, skal jeg have et job, og det har jeg ikke lige nu." (Mand, 28, Bulgarien)

"En masse støtteorganisationer går nedenunder og hjem. Og det er netop problemet, for vi har et presserende behov for alle typer hjælpeorganisationer, og de skal have midlerne til det. Hvis organisationerne ikke finansieres via legater, staten og de lokale myndigheder, skal vi sørge for, at de kan køre rundt selv." (Mand, 45, Det Forenede Kongerige)

Situationen for personer med psykiske helbredsproblemer

Også her viser undersøgelsen, at der er store forskelle mellem medlemsstaterne med hensyn til, i hvilket omfang personer med psykiske helbredsproblemer kan bo selvstændigt i samfundet, hvilket afspejler graden af og de forskellige typer støtte, der er til rådighed. For mange respondenter er forskellige hindringer og processer – langvarige og undertiden ufrivillige ophold på psykiatriske hospitaler, begrænsning af retsevnen, økonomisk pres og mangel på rimelige tilpasninger af arbejdspladsen – med til at udelukke dem fra samfundslivet. Respondenterne fortæller dog også om lovende praksisformer, der hjælper personer med psykiske helbredsproblemer med at få flere valgmuligheder og større kontrol over deres liv. De beskriver, hvordan de får større selvtilid med den rette støtte og gode boligordninger, samtidig med at de understreger de restriktioner, der stadig underminerer deres selvstændighed. Skønt der er gjort gode fremskridt på dette område, skal der stadig gøres en stor indsats.

“Man kan både give og tage og skabe glæde for andre. ... At leve, som om man betyder noget for nogen og for en selv, at have en mening med livet og forstå, hvad livet overhovedet handler om. Det handler jo ikke om bare at leve, som om man kun eksisterer. Kun at tænke på at spise og sove [...] og kun tage sig af sine kropsfunktioner. Det er ikke et liv.” (Kvinde, 47, Letland)

Valgmuligheder og kontrol over boform er et centralt emne for personer med psykiske helbredsproblemer. I nogle lande sagde respondenterne, at mange bor alene eller med personer, de selv har valgt, hvilket giver dem kontrol over deres dagligdag og et sted at søge tilflugt. To indbyrdes forbundne faktorer bestemmer, om det er muligt at bo på den måde. For det første adgang til en passende bolig i samfundet og til støtte til et selvstændigt liv. Er disse to faktorer ikke til stede, er der ikke meget andet at gøre end at bo med familien eller i et bofællesskab med varierende grad af institutionel kultur. For det andet kan utilstrækkelige indtægter og/eller offentlige ydelser begrænse det frie valg til at leje eller købe en bolig. Respondenterne beskrev også manglende valgmuligheder med hensyn til bolig på grund af afhængigheden af sociale boliger. Ingen af de interviewede respondenter boede på institutioner på interviewtidspunktet, men mange forventede, at de igen ville blive nødt til at blive indlagt på et psykiatrisk hospital i fremtiden. De var også bekymrede over, hvordan dette kunne påvirke deres mulighed for et selvstændigt liv på lang sigt.

“Det er godt for mig, at jeg har et hus. Hvis de tager huset fra mig, bliver jeg nødt til at flytte på institution, for jeg har ikke andet. Jeg er så vant til det, jeg har det godt hjemme. Her har jeg noget at lave, jeg har min have. [...] Så jeg mener, at folk har brug for at have deres eget, hvis de på nogen måde kan passe det. De skal have deres eget hjem i stedet for at bo på en institution.” (Kvinde, 53, Letland)

“Lige nu bor jeg sammen med min mor. Jeg har det rigtig godt med det liv, jeg har. Jeg kunne godt tænke mig at blive gift.” (Kvinde, 46, Grækenland)

“Plejhjem, den måde folk bor på et hjem, det gør mig bange og er undertrykkende, og nogle gange bliver jeg vred, det giver mig lyst til at skribe over forholdene sådan et sted, det var det sidste, jeg kunne tænke mig.” (Kvinde, 52, Tyskland)

Ifølge respondenterne har personer med psykiske helbredsproblemer ofte problemer med at finde arbejde, dels fordi de tit har et lavt uddannelsesniveau – psykiske helbredsproblemer opstår ofte i slutningen af teenagealderen og påvirker derfor de pågældendes uddannelsesresultater – dels på grund af fordomme og mangel på villighed til at opfylde deres behov i en acceptabel grad. Fordi der ikke er mange muligheder på det åbne arbejdsmarked, søger eller får mange arbejde i beskyttede værksteder eller i frivillige organisationer. Da de ikke har et ordentligt betalt job, giver disse aktiviteter mulighed for at indgå i sociale sammenhænge og følelsen af at bidrage til samfundet og generelt en følelse af have et formål. Men disse beskyttede værksteder isolerer personer med psykiske helbredsproblemer fra samfundslivet og forstærker dermed deres stigmatisering og underminerer deres udsigt til at få og beholde et betalt arbejde på det åbne arbejdsmarked.

“Det, jeg oplever, er en grad af intellektuel frustration, fordi personer, der benytter sig af sundhedsvæsenets ydelser for psykisk syge, har mistet muligheden for at få en god uddannelse og dermed et godt, tilfredsstillende arbejdsmiljø. En masse af det skyldes, at hvis man på et tidspunkt dropper ud af en uddannelse, er man altid tidligere blevet behandlet med foragt. Man holdt ikke op med uddannelsen på grund af psykiske problemer, men fordi man ikke var god nok.” (Kvinde, 55, Det Forenede Kongerige)

“Jeg arbejdede på lageret i et supermarked. Jeg fortalte dem ikke, at jeg havde et problem. Hvis de havde vidst det, ville de ikke have ansat mig. Jeg gik i panik to gange og var nødt til at blive hjemme. Min søster forsøgte at forsvare mig. Efter den anden gang kom jeg ikke tilbage. Hvad skulle jeg sige? At jeg havde et problem? Så ville de spørge, hvorfor jeg ikke havde fortalt dem det fra starten. Hvad skulle jeg sige?” (Mand, 40, Grækenland)

“Så snart jeg afslørede mit psykiske helbredsproblem, blev min prøvetid fordoblet, og jeg oplevede faktisk ret meget personlig viktimisering. Hvis jeg ikke besvarede en e-mail med det samme, så ringede de og spurgte om, hvorfor jeg ikke havde svaret, og at jeg jo skulle kunne svare dem på ethvert tidspunkt. Til sidst sagde jeg op.”

(Kvinde, 38, Det Forenede Kongerige)

“De der grå, ligegyldige ugedage, altid det samme, monotonien, ensformigheden, jeg ved ikke... men det er altså ret hårdt, så jeg vil gerne have et arbejde, hvor jeg kan trykke på afbryderen og være sammen med andre mennesker, for min sygdom er meget værre, hvis jeg er hjemme.” (Kvinde, 36, Ungarn)

Respondenterne fortalte også om problemer i kontakten med social- og sundhedsvæsenet og om utilstrækkelige eller uhensigtsmæssige psykiske støtteforanstaltninger. De fremførte, at de almenpraktiserende læger ofte ikke tog fysiske klager alvorligt og antog, at de hang sammen med deres psykiske helbred. På samme måde kan behandlingen af fysisk sygdom blive begrænset, hvis man har psykiske helbredsproblemer, mens der ofte ikke oplyses om diagnoser, medicinering og potentielle bivirkninger. Respondenterne talte meget positivt om samtalerapi og andre ikke-medicinske terapier samt lokalcentre, der tilbyder fleksibel støtte og en bred vifte af aktiviteter. Men de understregede dog, at det var nødvendigt at øge udbuddet af og adgangen til sådanne ydelser, og især at det var meget vigtigt at sikre, at der tages hensyn til, at psykiske helbredsproblemer hele tiden forandrer sig.

“Jeg har en virkelig god klinik, hvor jeg kan komme med det samme, hvis der er krise, og jeg føler mig rigtig tryk der.” (Kvinde, 50, Tyskland)

“Selv om psykiatriske patienter ikke har problemer med kroppen, men med hovedet, skal de helt klart behandles ordentligt, behandles som mennesker. Alle uden undtagelse skal behandles som et menneske.” (Kvinde, 36, Ungarn)

“Lige for tiden har jeg en utrolig god læge, som også har en uddannelse i psykoterapi. Han er virkelig en perle.” (Kvinde, 55, Det Forenede Kongerige)

“Min familielæge tog mig ikke alvorligt, da jeg fortalte om mine fysiske problemer.” (Mand, 42, Sverige)

“Det føles virkelig, som om man er mærket. Uanset om man har hovedpine eller forhøjet blodtryk, er løsningen at tage hen på det psykiatriske hospital i Riga! Sådan er det bare. Lægen tror, at du har feber, fordi det er noget, du forestiller dig, og så begynder dit hjerte at banke hurtigere, og du bliver varmere og varmere.” (Kvinde, Letland)

Ifølge respondenterne har personer med psykiske helbredsproblemer brug for mange forskellige former for støtte, hvis de skal kunne leve et

selvstændigt liv og have reelle valgmuligheder og reel kontrol over deres liv. Med hensyn til f.eks. formel støtte kan bistand til at udvikle evnen til at klare et selvstændigt liv lette overgangen fra institution eller familie til en samfundsbasebolig. Hvis man har en bolig i samfundet, er offentligt finansierede advokater eller personer, der tilbyder særlige tjenester som hjælp til økonomiske anliggender, meget værdsatte, og nogle har adgang til tekniske anordninger, som f.eks. automatisk kan tjekke, at husholdningsapparater er slukket, før en person forlader huset, og til selvudviklede teknikker for at undgå, at vanskelige opgaver skal løses i perioder, hvor man har psykiske problemer. Uformelle støtte mekanismer letter også selvstændighed og integration. Ifølge mange respondenter var diskussioner om forskellige spørgsmål og uformel rådgivning fra familien f.eks. en vigtig kilde til støtte. De understregede også vigtigheden af repræsentative, brugerstyrede organisationer, hvor brugerne hjælper hinanden, og som tilbyder tjenester og praktisk hjælp med at finde rundt mellem de forskellige støttemuligheder. Bekymring over begrænset og undertiden mindre og mindre udbud af mange støttemuligheder dukkede igen og igen op i denne undersøgelse.

“Vi lærte at lave mad helt fra bunden, men fordi jeg har været så mange år på institution, 14½ år i alt, har jeg aldrig lavet mad. Personlig hygiejne – det lærte vi alt om, og så tog vi over i vaskeriet for at lære, hvordan man stryger. Så var der psykologitimerne, og så lærte vi om love, rettigheder og pligter.” (Kvinde, 47, Letland)

I nogle lande nævnte respondenterne den vigtige rolle, som repræsentative organisationer spiller, både på grund af støtten fra ligesindede, og fordi de giver stemme til personer med psykiske helbredsproblemer, så disse kan være med til at udvikle støttetjenester og fastlægge politik. Men i andre lande siger respondenterne, at disse organisationer står over for store udfordringer med hensyn til kapacitet eller politisk støtte, og det betyder, at personer med psykiske helbredsproblemer bliver isoleret, ikke får støtte og får dårligere muligheder for at påvirke udviklingen af de politikker, der vedrører dem. Stærke netværk af brugerstyrede organisationer kan bidrage til at informere og selvstændiggøre personer med psykiske helbredsproblemer, fordi de her får et middel til at fremføre – og kæmpe for – deres behov og øge kendskabet til deres rettigheder.

“Når vi taler om situationen for personer med psykiske helbredsproblemer, bør deres problemer ikke fremlægges af andre end dem selv. Disse menneskers røst mangler i medierne og i vores samfund” (Interessent, Bulgarien)

“En mulig måde at forhindre, at folk behandles som børn, er selvhjælpsgrupper, fordi disse miljøer kan styrke motivationen hos de pågældende til selv at træffe deres beslutninger og styre deres eget liv.” (Interessent, Ungarn)

Juridiske og samfundsbestemte hindringer kan også hæmme personer med psykiske helbredsproblemers valgmuligheder og kontrol over deres eget liv. Ifølge respondenterne får mange mennesker formelt enten helt eller delvist frataget retsevnen, hvilket potentielt betyder, at de ikke kan underskrive arbejdskontrakter eller træffe beslutninger om deres egen ejendom og økonomi. Disse valg træffes i stedet af værger, som de ofte ikke selv har valgt. Denne manglende mulighed for at træffe beslutninger er særlig akut i relation til ufrivillig placering eller behandling af personer med psykiske helbredsproblemer på psykiatriske hospitaler. Respondenterne talte også om uformelle restriktioner, f.eks. når familien begrænser de pågældendes valgmuligheder og kontrol gennem overdreven indblanding i deres privatliv. Trods ændringer, der skal gøre retssystemerne mere tilgængelige og lydige over for personer med psykiske helbredsproblemer, er der stadig mange hindringer for at opnå retfærdighed. Manglende kendskab til klagemekanismer, utilstrækkelig juridisk bistand og frygt for stigmatisering kan påvirke folks beslutning om at indgive en formel klage.

"Vi skændtes med min mor før hospitalet. Hun fik min sigøjnerkæreste til at få en abort i den landsby, hvor vi boede sammen med hende. Jeg ville gerne have barnet, men hun sagde, at jeg ikke var parat til at få et barn. Jeg var vred, fordi jeg ikke vidste det. Min mor tog min kæreste med hen til stedet og betalte for aborten. Så straffede de mig med tvangsbehandling. Da jeg var på hospitalet, blev hun min værge." (Mand, 41, Bulgarien)

"Min 'far' påvirker mig i mange henseender, han støtter mig økonomisk, og derfor lader han mig ikke blive uafhængig, blive mig selv. Jeg er under hans indflydelse. Hvis jeg ikke adlyder, truer han med at fjerne støtten fra mine børn. Det er en forfærdelig situation. Jeg kan simpelthen ikke sætte mig igennem over for ham." (Kvinde, 36, Ungarn)

Samfundsbestemte hindringer er også vigtige. Institutionelle systemer begrænser valgmuligheder og kontrol, ikke kun for dem, der er indlagt på psykiatriske hospitaler og større plejehjem, men også for personer, der bor i mindre bofællesskaber, hvor der stadig hersker en institutionel kultur. Respondenterne husker tilbage på deres tid på institutioner og fortæller, at de var karakteriseret ved regelfaste, daglige rutiner og mangel på privatliv, og at opholdet var mærket af et uligebyrdigt magtforhold mellem personale og beboere.

"Da de begyndte at gennemgå mine ting, græd jeg, fordi jeg følte mig som en fange. Det var dybt ydmygende. Jeg kunne ikke holde op med at græde, og så lukkede de mig inde på en lukket afdeling, hvor man ikke har ret til at gå ud, og der var bare en seng og mærkelige mennesker, som virkelig talte og opførte sig mærkeligt. Så lagde jeg mig ned og græd igen. Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gøre." (Kvinde, 40, Letland)

"Mørke rum, meget små rum, altid fugtige og ildelugtende, sengetøjet var snavset, der var ingen steder at tage bad, og toiletkummerne var revnede." (Kvinde, 39, Rumænien)

I samfundet er der mange eksempler på stigmatisering og forskelsbehandling på grund af psykisk sygdom. Rodfæstede fejlopfattelser af personer med psykiske helbredsproblemer fører til chikane og mobning fra offentlighedens side og kan underminere personlige forhold og kontakten med leverandører af tjenesteydelser og ansatte i sygehuset. Dette bidrager til social isolation og færre muligheder for at deltage i samfundet. Frygt for eventuelle anklager kan betyde, at mange ikke afslører deres psykiske helbredstilstand over for andre, hvilket fratager dem muligheden for at få foretaget rimelige tilpasninger.

"Da jeg boede sammen med min familie, skændtes jeg altid med min mor, fordi jeg tænker på en helt anden måde end hende, og hun kunne aldrig acceptere min mening. Min bror kaldte mig tit tossen, en idiot – han tror, at jeg er meget syg. Hvis jeg gjorde et eller andet derhjemme, som ingen kunne lide, så sagde de altid 'tag din medicin' – sådan var det hele tiden." (Kvinde, 25, Letland)

"Jeg holder mine psykiske problemer som en dyb, dyb hemmelighed, en enorm hemmelighed." (Kvinde, 33, Ungarn)

"Med sygdommen var det sådan, at jeg praktisk talt blev udelukket fra min familie." (Kvinde, 52, Tyskland)

"Da jeg så viste ham mit invalidekort, begyndte han at råbe og skrike, så hele bussen kunne høre ham: 'Så er de handicappede her, så er de her igen!'" (Kvinde, 25, Letland)

Endelig er der økonomiske faktorer, som udelukker og marginaliserer personer med psykiske helbredsproblemer, så de ikke kan få adgang til alle muligheder på lige fod med andre. Respondenterne bemærkede, at mange mennesker, fordi de ikke har et lønnet arbejde, er afhængige af offentlige ydelser, som så udgør hele eller størstedelen af deres indkomst. Disse ydelser er ofte ikke nok til, at folk frit kan vælge, hvor og med hvem de vil bo, til at få adgang til støtte og deltage i aktiviteter, som ville muliggøre en større grad af inddragelse i samfundet. Afhængighed af ydelser forstærker den stress, der skyldes gentagne ændringer i ydelsessystemet eller i loftet over, hvad man har ret til, og forstærker også den nervøsitet, mange har, fordi de føler et behov for at bevise alvoren af deres psykiske helbredsproblemer, hvis de skal have fornyet deres status som invalid. Hertil kommer de foranstaltninger, der træffes på grund af den økonomiske krise, og som ofte resulterer i nedskæringer i ydelser og socialsikring, der risikerer at hæmme fremskridt i retning af et meningsfyldt, selvstændigt liv.

“Plejhjem, den måde folk bor på et hjem, det gør mig bange og er undertrykkende, og nogen gange vrede, det giver mig lyst til at skribe over forholdene sådan et sted, det var det sidste, jeg kunne tænke mig.”

(Kvinde, 52, Tyskland)

“Jeg har det godt, som jeg har det nu. Jeg kan ikke forestille mig, at jeg ville kunne klare mig, hvis jeg boede alene i en lejlighed. Jeg havde en ven, som begik selvmord, fordi han kun havde brød og smør i køleskabet og ikke havde nogen indtægt.” (Kvinde, 51, Bulgarien)

“Jeg tror faktisk, det er første gang i mit liv, at jeg bliver ... at jeg virkelig bliver behandlet som en person, og ikke som en diagnose. Jeg har aldrig før i mit liv oplevet at få så meget støtte, ikke engang fra min egen familie. Og det eneste, jeg er bange for, er naturligvis at miste det igen.”

(Kvinde, 55, Det Forenede Kongerige)

Konklusioner

Undersøgelsens resultater viser, at mange af deltagerne ofte havde begrænsede muligheder for at leve en selvstændig tilværelse og deltage i samfundslivet. De viser også, at reformprocesser har en positiv indvirkning på dagligdagen for personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap. Denne sammenfattende rapport belyser nogle af de lovende tiltag, der tages for at fremme deres valgmuligheder og kontrol over deres liv, og undersøgelsen har givet en platform til personer, hvis røst sjældent høres. Denne sammenfattende rapport giver således en indgående forståelse af den nuværende situation og kan derfor danne baggrund for de diskussioner, som nu bør igangsættes i EU.

Trods store forskelle mellem de enkelte respondenter rammer mange af de restriktioner, der begrænser mulighederne for et selvstændigt liv, både personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap. Disse begrænsninger skyldes i vid udstrækning de hindringer, der udelukker dem fra det almindelige samfundsliv. Det er umuligt at sætte tal på de personlige omkostninger ved manglende selvstændighed, isolation, vanrøgt, fjendtlighed og forskelsbehandling, som respondenterne beskriver i rapporten. Men hvor der findes akkommoderende politikker og tilstrækkelige støttemuligheder, talte deltagerne om den selvstændighed og frihed, disse foranstaltninger skabte i deres liv. De fortalte også om deres muligheder for at blive integreret og deltage i samfundslivet.

Alle, der kæmper for at skabe et selvstændigt liv i samfundet, har brug for hjælp til det. Undersøgelsens resultater peger på en række dimensioner af samfundslivet og plejetilbuddet, som skal håndteres for at forbedre adgangen til og udnyttelsen af samfundets faciliteter og ydelser; det gælder f.eks. sundhedsvæsen, offentlig transport, uddannelse og kommunale myndigheder. Dette rejser på sin side spørgsmålet om kapaciteten i samfundets nuværende plejetilbud, både i henseende til økonomi og

menneskelige ressourcer, til at opfylde behovet hos personer med intellektuelle handicap og personer med psykiske helbredsproblemer, især under den økonomiske krise.

De største hindringer for et selvstændigt liv, som undersøgelsen afdækkede, omfatter lovgivning og politikker, der ikke i tilstrækkelig grad fremmer eller endog forhindrer selvstændighed, mangel på tilstrækkelige sociale bolig- og støttemuligheder, vedvarende negative indstillinger og lave forventninger hos mange familier, fagfolk og politikere samt bredere samfundsøkonomiske faktorer, der begrænser muligheden for at træffe valg og udøve kontrol, herunder lave indtægter og forskelsbehandling på arbejdsmarkedet.

Trods bestræbelser på afinstitutionalisering bidrager den fortsatte eksistens af store institutioner og vedvarende institutionelle kulturer til at begrænse den enkeltes valg og selvstændighed. At forlade en institution forudsætter ofte, at der findes bolig- og støttemuligheder i samfundet, hvilket gør det vanskeligt for personer med handicap. De kan ikke blive integreret og deltage i samfundet uden tilstrækkelig støtte, som de selv frit skal kunne vælge og kontrollere.

Mangel på tilskyndelse, selvtillid og mulighed for at udvikle kvalifikationer og selvstændighed kan også begrænse mulighederne for at leve selvstændigt og deltage i samfundslivet, også selv om dette ikke direkte resulterer i afhængighed af familiemedlemmer eller andre. Uden en tilstrækkelig, selvstændig indtægt, passende støtte- og integrationsforanstaltninger risikerer personer med psykiske helbredsproblemer eller med intellektuelle handicap stadig social isolation, også selv om de fysisk bor i et hus eller en lejlighed i samfundet.

Stigmatisering samt fjendtlige og negative holdninger bidrager til den isolation, som mange af respondenterne oplevede. Disse holdninger fører

til forskelsbehandling, som rammer personer med psykiske helbredsproblemer eller intellektuelle handicap på tværs af alle dele af samfundet, herunder beskæftigelse, der ellers er omfattet af streng lovgivning, som forbyder disse fænomener. Denne situation er lige så uacceptabel som forskelsbehandling af andre grunde såsom race eller etnisk oprindelse. Desuden viser det, at der er behov for en bredere beskyttelse mod forskelsbehandling af alle grunde, også handicap.

Rapportens analyser afslører en række hovedfaktorer, der påvirker alle niveauer – den enkelte, familien, samfundet samt den juridiske og politiske sfære – og er bestemmende for de muligheder for valg og kontrol, som personer med handicap har for deres liv.

På det individuelle plan bekræftede respondenterne, at det at have valg og kontrol over eget liv var vigtigt for deres følelse af at have det godt og tro på, at de har en fremtid. Skønt mange ikke havde opnået dette, havde andre fundet en stemme gennem kontakt med ligesindede og gensidig støtte. Støtte fra ligesindede, brugerstyrede organisationer og især selvhjælpsgrupper ser ud til at have spillet en afgørende rolle med hensyn til at hjælpe den enkelte til at udvikle større forventninger og erkende og bekæmpe uretfærdighed.

Positive og støttende forbindelser til familiemedlemmer og andre, herunder fagfolk, var også vigtige. Familiemedlemmer, det være sig forældre,

søskende eller samlevende, er ofte en afgørende kilde til sikkerhed og støtte for personer med psykiske helbredsproblemer eller intellektuelle handicap, især hvis der ikke findes andre, lokalt baserede støtteformer. Alligevel bør de lovgivningsmæssige og politiske rammer sikre, at personer med handicap, der bor sammen med deres familie, stadig har valgmuligheder og kontrol over deres personlige liv.

Undersøgelsen afslørede situationer, hvor en person ikke har andet alternativ end at bo i en institution, fordi de eller deres familie ikke har økonomi eller andre ressourcer til at støtte dem hjemme. For at undgå sådanne situationer kan specifikke foranstaltninger blive nødvendige for at give familierne den nødvendige støtte til at lade deres familiemedlemmer med intellektuelle handicap eller psykiske helbredsproblemer bo hjemme. Disse foranstaltninger tilskynder familien til at styrke forventningerne til uddannelse og beskæftigelse og hjælpe deres familiemedlemmer i overgangen til et selvstændigt liv.

Personer med psykiske helbredsproblemer og med intellektuelle handicap bliver mere afhængige på grund af forskelsbehandling på arbejdsmarkedet. Deres udelukkelse fra arbejdsmarkedet skaber fattigdom, som igen begrænser muligheden for et selvstændigt liv og fører til større udskillelse og isolation fra samfundet. Denne udelukkelse har sandsynligvis forstærket den fjendtlighed, som personer med psykiske helbredsproblemer eller med intellektuelle handicap mødes med, når de forsøger at deltage i samfundslivet.

Vejen frem

Det righoldige materiale, som er resultatet af denne undersøgelse, viser, at der, selv om der allerede er gjort meget, skal gøres mere for at sikre, at personer med psykiske helbredsproblemer og med intellektuelle handicap kan få et selvstændigt liv og blive integreret i samfundet. Centrale initiativer inden for politik, lovgivning og praksis, som dem, der nævnes nedenfor, kan lette fremskridt med at hjælpe personer med psykiske helbredsproblemer og med intellektuelle handicap til et mere selvstændigt liv inden for samfundets rammer.

Retlige og administrative foranstaltninger, der støtter beslutningsprocessen for personer med psykiske helbredsproblemer og med intellektuelle handicap.

Fratagelse af retsevnen kan underminere den mulighed for valg og kontrol, der er grundlæggende

for et selvstændigt liv og integration i samfundet. FN's Komité for Rettigheder for Handicappede anbefalede i sine afsluttende betragtninger om Spanien, at "staten reviderer lovgivning vedrørende værgemål og tilsyn og tager skridt til at udarbejde love og politikker, som erstatter stedfortræderbeslutningstagning med støttet beslutningstagning, og som respekterer den enkeltes selvstændighed, vilje og præferencer. Den anbefaler videre, at der tilbydes kurser på dette område til alle relevante offentligt ansatte og andre interessenter."²

Det er derfor værd at afsøge, hvordan der kan indføres andre mekanismer end dem, der er baseret på stedfortræderbeslutningstagning, som er karakteristisk for værgemålsordninger, og som kan gøre

2 FN's Komité for Rettigheder for Handicappede (2011) *Concluding observations of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities – Spain*, Sjette samling, 19.-23. september 2011, pkt. 34.

det muligt for en person at forhandle om vigtige aspekter af dagligdagen såsom at tage sig af bankkonti eller indgå i finansielle transaktioner, hvilket kan være en udfordring for dem.

Der bør også foretages en grundig gennemgang af love om tvangsplacering i psykiatriske hospitaler og psykiatrisk tvangsbehandling for at sikre, at de indeholder relevante kontrolmekanismer til at give mulighed for "valg og kontrol", der er grundlaget for et selvstændigt liv og deltagelse i samfundet. FN's Komité for Rettigheder for Handicappede anerkender, at der er uoverensstemmelser mellem disse love. I sine afsluttende bemærkninger vedrørende Spanien anbefaler den, at staten "gennemgår de love, der tillader frihedsberøvelse på grundlag af handicap, herunder psykiske, psykosociale eller intellektuelle handicap, ophæver bestemmelser, der tillader tvangsplacering i tilknytning til åbenbare eller diagnosticerede handicap og vedtager foranstaltninger, der sikrer, at sundhedsvæsenets ydelser, herunder alle ydelser med henblik på psykiske helbredsproblemer, baseres på den pågældendes informerede samtykke."³

Foranstaltninger til sikring af adgang til tilstrækkelig, selvvalgt og tilpasset personlig støtte af god kvalitet og til et selvstændigt liv, uafhængigt af valg af bo- og livsform.

Den hjælp, som personer med intellektuelle handicap og personer med psykiske helbredsproblemer kan få brug for, kan variere fra person til person. Denne hjælp bør de have, uanset hvordan og hvor de bor og lever. Personlig bistand og/eller bestemte tekniske anordninger kan være nødvendige som støtte for et selvstændigt liv. Uanset støtteform er det vigtigt, at brugeren kan vælge og kontrollere brugen af den. En sådan værdifuld personlig støtte bør dog ikke træde i stedet for den støtte og de ydelser, der leveres af andre vigtige organer og faciliteter såsom dagcentre.

Foranstaltninger til sikring af, at der findes støtte til familier med børn med intellektuelle handicap eller psykiske helbredsproblemer og til forældre med intellektuelle handicap eller psykiske helbredsproblemer, så de kan få hjælp til at passe deres børn.

Familier har ofte brug for supplerende støtteforanstaltninger, så en person med intellektuelle handicap eller psykiske helbredsproblemer kan bo hos

dem. Uden denne støtte er der risiko for at fortsætte praksis med at overlade disse personer og især børn til institutionerne. Forældre med handicap kan også have brug for støtte til selv at kunne passe deres børn i hjemmet. Forældrene bør selv kunne vælge og kontrollere denne hjælp, som bør tilpasses familiernes skiftende behov, i takt med at børnene bliver ældre.

Foranstaltninger til styrkelse af den økonomiske uafhængighed for personer med psykiske helbredsproblemer og med intellektuelle handicap gennem social sikring og beskæftigelsesfremmende programmer.

Uden økonomisk uafhængighed er selvstændighed og valg ikke en mulighed. Hensigtsmæssig beskæftigelse, tilstrækkelig indtægtsstøtte og ydelser samt andre relevante foranstaltninger er derfor en forudsætning for et selvstændigt liv, især under den nuværende økonomiske krise, hvilket også fremgår af FN's Komité for Rettigheder for Handicappedes afsluttende bemærkninger vedrørende Spanien.⁴

Foranstaltninger til bekæmpelse af forskelsbehandling og sikring af lige adgang til centrale områder af samfundet såsom uddannelse, kultur, fritidsaktiviteter samt varer og tjenesteydelser, herunder bekræftende indsats for at rette op på de eksisterende uligheder.

Direktiv 2000/78/EF om lige adgang til beskæftigelse forbyder forskelsbehandling på grund af handicap i forbindelse med beskæftigelse og erhverv, erhvervsuddannelse og medlemskab af arbejdsgiver- eller arbejdstagerorganisationer. Desuden pålægger direktivets artikel 5 arbejdsgiverne at træffe foranstaltninger for at give en handicappet adgang til beskæftigelse eller have fremgang i den eller for at give vedkommende adgang til uddannelse ("tilpasninger i rimeligt omfang"). Men direktivet fastlægger også et sæt minimumskrav, og EU's medlemsstater kan selv indføre et højere beskyttelsesniveau i national lovgivning. Faktisk har nogle EU-medlemsstater indført stramme love, der forbyder forskelsbehandling på andre områder ud over beskæftigelse og erhverv, men håndhævelsen af disse love kræver en større forståelse og støtte til indgivelse af og opfølgning på klager. EU's lov om forskelsbehandling kunne også blive mere effektiv, hvis beskyttelsen udvides til alle de områder, der er

³ *Ibid.*, pkt. 36.

⁴ *Ibid.*, pkt. 9 og 39-42.

omfattet af direktiv 2000/43/EF om ligebehandling af alle uanset race eller etniske oprindelse.

Foranstaltninger til udvikling af relevante, lokalt baserede boligordninger, der giver mulighed for et meningsfuldt valg over, hvor man vil bo, idet EU's strukturfonde bør anvendes i denne sammenhæng.

Personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap bør have lettere adgang til og mulighed for selv at vælge, hvor de vil bo. Dette kræver udvikling af og støtte til en bred vifte af boformer, som skal afspejle deres behov for og ønsker om forskellige grader af støtte, herunder bofællesskaber, støttede boliger og personlig hjælp i eget hjem. Sådanne foranstaltninger sikrer, at folk ikke kun bor i en institution, fordi de ikke har andre muligheder. Dette behov er blevet understreget af FN's Komité for Rettigheder for Handicappede, som i sine afsluttende bemærkninger vedrørende Spanien udtrykker bekymring over, at: "[...] personer med handicap har begrænsede valgmuligheder med hensyn til bolig på grund af udbuddet af de nødvendige ydelser, og at personer, der bor på institutioner, angiveligt ikke har noget alternativ til institutionalisering."⁵

EU's medlemsstater bør anvende midler fra EU's strukturfonde til at investere i afinstitutionisering af psykiske sundhedstjenester og opbygning af lokalt baserede tjenester. Som Europa-Kommissionens ad hoc-ekspertgruppe om overgang fra institutionspleje til lokalt baseret pleje bemærkede, er projekter, der sigter mod at opbygge, udvide eller videreføre institutioner, ikke i overensstemmelse med FN's konvention og EU's egne politikker for lige muligheder, social inddragelse og forskelsbehandling og bør derfor ikke være støtteberettiget. EU's medlemsstater bør derfor sikre, at strukturfonds-midler ikke bruges til at opføre nye institutioner, som isolerer borgerne.

Foranstaltninger til mindskelse af den administrative byrde i tilknytning til at få adgang til og gøre brug af offentlige støttetjenester, herunder gennem udvikling af tilgængelig, relevant information, især vedrørende rettigheder.

Information om, hvilken støtte man er berettiget til, og om at ansøge om bestemte tjenester bør være så enkel som muligt og klart forklaret for personer

med handicap. Især bør oplysninger om og ansøgningsprocedurer for støtte og tjenester fremlægges og formidles på forståelige måder. Dette omfatter udarbejdelse af letlæseligt materiale samt foranstaltninger til sikring af, at disse oplysninger bliver formidlet, når der er brug for det. Valg af og kontrol over, hvor man bor, betyder også, at man skal kunne flytte til et andet administrativt område. Dette kræver stor smidighed i den måde, støtten, tjenesterne og ydelserne overføres fra et område til et andet på.

Foranstaltninger til støtte for udvikling af selvhjælpsorganisationer, og foranstaltninger til styrkelse af aktiv deltagelse og inddragelse i politik, programudvikling og beslutningstagning for personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap.

Deltagelse i det sociale og politiske liv er selve hjørnestenen i den tilgang, der er fastlagt i konventionens artikel 4, stk. 3. Dette afspejler handicapbevægelsens grundlæggende krav – intet om os uden os. For at sikre en sådan inddragelse er der behov for foranstaltninger til at bevare og yderligere udbygge disse organisationers kapacitet, især i de EU-medlemsstater, hvor de er underudviklede. Der er også behov for foranstaltninger til at sikre, at disse organisationer kan fungere, hvis de er udsat for risici på grund af nedskæringer i den offentlige sektor.

Foranstaltninger til støtte for oprettelsen af mere lokalt baserede sundhedscentre og -ydelser for personer med psykiske helbredsproblemer.

Fleksible, personcentrerede, lokalt baserede centre og psykiske sundhedsydelser er en værdifuld hjælp til at etablere et selvstændigt liv og dermed mindske behovet for hospitalsindlæggelse. Derfor er det vigtigt at støtte sådanne ydelser, især i økonomiske krisetider med nedskæringer.

Foranstaltninger til sikring af politisk deltagelse af personer med psykiske helbredsproblemer eller med intellektuelle handicap. Stemmeret er en grundlæggende forudsætning for effektiv inddragelse i den politiske proces.

Love, der begrænser retten til politisk deltagelse for personer med psykiske helbredsproblemer og

⁵ *Ibid.*, pkt. 39.

personer med intellektuelle handicap bør ændres for at sikre overensstemmelse med både konventionens artikel 29 og holdningen hos Komitéen for Rettigheder for Handicappede, der fastslår, at: "alle med handicap har, uanset deres sygdom, retlige status eller bopæl, ret til at stemme og deltage i det offentlige liv på samme grundlag som andre".⁶ Man bør også overveje yderligere skridt, der letter den politiske deltagelse, f.eks. at tillade hjælp fra en person, den pågældende selv vælger, og sikre adgang til valgsteder og valgmateriale.

Foranstaltninger, der øger kendskabet til klagemekanismer og støtter personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap, så de kan få adgang til domstolsprøvelse og til at deltage i retssager.

Meningsfuld adgang til domstolsprøvelse kræver både kendskab til eksisterende klagemuligheder og støtte til at bruge dem. Der bør tages mere

målttede skridt for at øge kendskabet til relevant lovgivning om beskyttelse af rettigheder for personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap og til tilgængelige klagemekanismer, uanset de pågældendes boform eller retsevne. De bør have tilstrækkelig, uafhængig og tilgængelig støtte gennem hele retsprocessen, herunder også om nødvendigt retshjælp. Sådanne foranstaltninger bør omfatte skridt til at gøre retssystemet mere tilgængeligt, herunder ved at gøre det lettere for personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap at deltage i retssager.

Rejsen mod social integration og deltagelse for personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap er begyndt i hele EU. Der er stadig lang vej igen og ingen tid at spilde. Det handler om EU's dybt rodfæstede værdier – en fornyet vilje til at sikre værdighed og selvstændighed for alle og en tilsvarende vilje til borgerskab og integration.

⁶ *Ibid.*, pkt. 48.

Stikprøvesammensætning på nationalt plan

Tabel 1: Stikprøvesammensætning – personer med intellektuelle handicap

Land	Samlet antal interview	Mænd	Kvinder	Boform			Uddannelse				Beskæftigelse			
				Alene (med partner)	Beskyttet/Bofællesskab	Familie eller venner	Obligatorisk/primærtrin	Sekundærtrin/Gymnasium	Universitet	Ingen uddannelse	Arbejdsløs	Beskyttet	Åbent arbejdsmarked	Andet
I ALT	105	58	47	18	29	58	48	49	2	6	59	27	14	6
BG	10	6	4	-	9	1	1	9	-	-	8	1	1	-
DE	10	5	5	1	5	4	9	1	-	-	-	9	1	-
EL	20	12	8	-	3	17	13	1	1	5	19	-	1	-
FR	10	6	4	6	-	4	5	5	-	-	2	2	4	2
HU	9	5	4	-	1	8	9	-	-	-	3	4	1	1
LV	11	7	4	-	7	4	6	4	1	-	6	1	4	-
RO	10	3	7	-	2	8	5	4	-	1	8	2	-	-
SE	11	6	5	4	1	6	-	11	-	-	8	3	-	-
UK	14	8	6	7	1	6	-	14	-	-	5	5	2*	3**

Noter: UK: *ILO's definition af beskæftigelse anvendes, hvilket betyder, at noget af den lønede beskæftigelse blev udført på tidspunktet for interviewet. Der var imidlertid tale om en betydelig underbeskæftigelse, idet nogle deltagere arbejdede så lidt som én time om ugen. **Henviser til personer, der er pensioneret fra arbejdsmarkedet som følge af alder eller langtidssygdom.

Kilde: FRA, 2011

Tabel 2: Stikprøvesammensætning – personer med psykiske helbredsproblemer

Land	Samlet antal interview	Mænd	Kvinder	Boform			Uddannelse			Beskæftigelse			
				Alene (med partner)	Beskyttet/Bofællesskab	Familie eller venner	Obligatorisk/primærtrin	Sekundærtrin/Gymnasium	Universitet	Arbejdsløs	Beskyttet	Åbent arbejdsmarked	Andet
I ALT	115	54	61	40	12	63	31	50	34	63	14	26	12
BG	10	5	5	-	-	10*	-	5	5	4	5	1	-
DE	12	8	4	9	-	3	9	1	2**	4	4	4	-
EL	15	8	7	1	6	8	6	3	6	9	1	4	1
FR	16	7	9	10	-	6	-	11	5	2	-	5	9
HU	8	2	6	2	2	4	5	3	-	5	-	3	-
LV	12	6	6	2	3	7	3	4	5	6	1	4	1
RO	21	7	14	5	-	16	6	14	1	20***	-	1	-
SE	9	6	3	5	-	4	2	3	4	5	3	1	-
UK	12	5	7	6	1	5	-	6	6	8	-	3	1

Noter: BG: *To af deltagerne bor som en familie, men sammen med mandens mor og søster.

DE: **Endnu ikke afsluttet.

RO: ***15 (seks mænd og ni kvinder) ud af 20 arbejdsløse deltagere kom i et dagcenter. Undertiden modtog de lidt "lommepenge" for det arbejde, de udførte dér.

Kilde: FRA, 2011



Artikel 19 i De Forenede Nationers konvention om rettigheder for personer med handicap fastsætter retten til et selvstændigt liv og til at være inkluderet i samfundet. På grundlag af resultaterne af en interviewbaseret undersøgelse, som blev gennemført af personer med psykiske helbredsproblemer og personer med intellektuelle handicap, undersøges det i denne rapport, hvordan de oplever principper som selvstændighed, inklusion og deltagelse i deres dagligdag. Resultaterne viser, at der, selv om der allerede er gjort meget, skal gøres mere for at sikre, at personer med psykiske helbredsproblemer og med intellektuelle handicap kan få flere valgmuligheder og større kontrol over deres liv og blive integreret i samfundet på lige fod med andre. De fleste bestræbelser har hidtil haft fokus på afinstitutionisering, men for at opnå et reelt selvstændigt liv bør de ledsages af en bred vifte af socialpolitiske reformer inden for undervisning, sundhedsvæsen, beskæftigelse, kultur og støttetjenester. Centrale initiativer inden for politik, lovgivning og praksis, som er identificeret i denne rapport, kan lette fremskridt med at virkeliggøre retten til et selvstændigt liv for personer med handicap i hele Den Europæiske Union.

Yderligere oplysninger:

Den fuldstændige FRA-rapport – *Valg og kontrol: retten til et selvstændigt liv (Choice and control: the right to independent living)* – findes på: http://fra.europa.eu/sites/default/files/choice_and_control_en_13.pdf

FRA har udarbejdet en række relaterede rapporter om juridiske spørgsmål:

- *Retlig handleevne for personer med udviklingshæmninger og personer med sindslidelser (Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems)* (2013), findes på: <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/legal-capacity-persons-intellectual-disabilities-and-persons-mental-health-problems>
- *Ufrivillig anbringelse og ufrivillig behandling af personer med psykiske helbredsproblemer (Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems)* (2012), findes på: <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/involuntary-placement-and-involuntary-treatment-persons-mental-health-problems>
- *Juridisk beskyttelse af personer med sindslidelser i henhold til loven om ikke-forskelsbehandling (The legal protection of persons with mental health problems under non-discrimination law)* (2011), findes på: <http://fra.europa.eu/en/publication/2011/legal-protection-persons-mental-health-problems-under-non-discrimination-law>

FRA har udarbejdet en række relaterede letlæselige publikationer:

- *Lovgivning vedrørende muligheden for selv at træffe vigtige beslutninger (Laws about being able to make important decisions for yourself)* (2013), findes på: <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/laws-about-being-able-make-important-decisions-yourself>
- *Forskellig behandling af personer i sundhedssektoren (How people are treated differently in healthcare)* (2013), findes på: <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/how-people-are-treated-differently-healthcare>
- *Valg og kontrol: retten til et selvstændigt liv – erfaringer hos personer med intellektuelle handicap (Choice and control: the right to live independently - Experiences of people with intellectual disabilities)* (2012), findes på: <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-live-independently-experiences-people-intellectual>
- *Retten til politisk deltagelse for personer med psykiske helbredsproblemer og intellektuelle handicap (The rights of people with mental health problems and intellectual disabilities to take part in politics)* (2010), findes på: <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/rights-people-mental-health-problems-and-intellectual-disabilities-take-part>

En oversigt over FRA's aktiviteter vedrørende personer med handicap findes på: <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities>



Publikationskontoret

Den Europæiske Unions Agentur for Grundlæggende Rettigheder, 2014

FRA - DEN EUROPÆISKE UNIONS AGENTUR FOR GRUNDLÆGGENDE RETTIGHEDER

Schwarzenbergplatz 11 - 1040 Wien - Østrig
Tlf. +43 158030-0 - Fax +43 158030-699
fra.europa.eu - info@fra.europa.eu
[facebook.com/fundamentalrights](https://www.facebook.com/fundamentalrights)
[linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency](https://www.linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency)
twitter.com/EURightsAgency



TK-02-13-782-DA-C

doi:10.2811/59786