

I sidste nummer af det uafhængige, journalistiske svenske tidsskrift SOCIALPOLITIK ([www.socialpolitik.com](http://www.socialpolitik.com)), kan man bl.a. møde fotografen **Agneta Ekman Wingate** i forbindelse med billedartiklen "Bryt skam!" De tre portrætteringer der bringes her i Social Kritik er del af en større portræt- og udstillingsserie af personligheder, der har været eller er i psykiatrisk behandling. Som fotografen selv har været det.



Jannis

*I nogle kommunale institutioner for mennesker med psykiske problemer foregår der en vigtig metodeudvikling.<sup>1)</sup> Denne metodeudvikling tager udgangspunkt i et medborgerperspektiv. Af-institutionalisering og normalisering af levevilkårene er det centrale udgangspunkt. Dette arbejde bliver ofte usynliggjort, fordi dets værktøj er hverdagen.*

*I den følgende artikel vil vi beskrive dette arbejde.*

# AT ARBEJDE MED BRUGERNES 'ØNSKEMÅL'

– metodeudvikling inden for socialpsykiatrien

Af Katarina Persson-Pagels og Alain Topor

## KOMMUNENS ARBEJDE MED MENNESKER MED PSYKISKE PROBLEMER

Afviklingen af psykiatrihospitalerne hvilede på to centrale begreber: Normalisering og af-institutionalisering (Nirje 2003, Castel 1987, Rotelli et al. 1987). I disse begreber lå der en kritik af den traditionelle psykiatri, dens viden og praksis (Socialstyrelsen 1982, SPRI 1982, SOU 1992). På afviklingstidspunktet havde de psykiatriske hospitaler qua deres lukkethed vist sig at være stigmatiserende miljøer, der bidrog til at skabe en adfærd, som var til skade for de indlagte (Goffman 1961, Wing 1962, Wing & Brown 1970).

Patientens situation, den magtesløshed og de institutionsskader, som hospitalerne skabte, afspejlede psykiatriens totale kontrol over alle aspekter af patienternes liv.

Organiseringen af hverdagen inden for murene modvirkede forsøgene på behandling. Den viden og de metoder, der var vokset frem inden for murene, måtte derfor granskes på ny og nye metoder måtte udvikles.

Kommunerne har nu i mere end 20 år udviklet en række foranstaltninger, som hjælper tusindvis af mennesker (Socialstyrelsen 1998). Mennesker, som ellers ville være tvunget til at leve i isolation og elendighed; men samtidig forsøger man at overføre begreber, adfærd og terapeutiske teknikker fra den medicinske psykiatri til sociale, kommunale tilbud. Altså erstatte det sociale arbejde, der retter sig mod menneskers levevilkår, med terapeutiske behandlingstiltag, der retter sig mod at ændre selve mennesket. Metoder, der forvandler medborgerens hjem til en behandlingsinstitution. Parallelt med disse forsøg på at overføre en institutionel tankegang på åbne hjælpeformer har der lokalt udviklet sig et andet arbejde. Dette arbejde stiler mod at af-institutionalisere og normalisere de livsvilkår og hjælpetiltag, der er rettet mod mennesker med alvorlige psykiske problemer. Dette arbejdet bemærkes sjældent, men har vist sig at kunne spille en stor rolle i helbredelsesprocessen (Topor 1998, Denhov 2000, Mezzina 2006).

## SAMTIDIGE FORANDRINGER

I det følgende vil vi tage afsæt i sådan et konkret arbejde. Vi vil relatere et antal konkrete af-institutionaliseringssituationer på et bosted til et særligt begreb, som vi vil kalde 'ønskemål'. Vi tror, at begrebet ønskemål kan komme til at spille en vigtig rolle for forståelsen af det sociale arbejdes hjælpende dynamik.

Vi vil forsøge at beskrive nogle samtidige forandringer i en institutions hverdag og hos en person med langvarig kontakt med psykiatrien. Dermed håber vi at kunne beskrive et dobbelt af-institutionaliseringarbejde: Af-institutionalisering af arbejdsma-

den i socialpsykiatrien og af-institutionalisering af individerne på en institution.

Vore eksempler tager udgangspunkt i begivenhederne i én af beboernes liv. På en måde handler eksemplerne om en bestemt kvindes erfaringer med psykiatrien og kommunen på et bestemt sted. På en anden måde er det vores overbevisning, at hendes og personalets erfaringer afspejler mange andres erfaringer.<sup>2)</sup> Inden for rammerne af studiet af ét tilfælde er det ikke muligt at fastslå nogen årsags-virkningssammenhæng. Men det, vi kan skildre, er de uventede forandringer i Marias tilstand og situation og de samtidige forandringer, der foregik i de omgivelser, hvori de fandt sted.

MARIA SET MED PSYKIATRIENS ØJNE  
 Maria kan beskrives på mange måder. I det professionelle behandlingsfelt indtager diagnoserne en dominerende stilling. Vi er tilbøjelige til at tro, at vi kan forstå et menneske via vedkommendes diagnose. Marias diagnose bliver nøglen til fastlæggelsen af, hvilke behandlings- og støttetiltag, hun har brug for.

Maria har fået mange diagnoser, siden hun for første gang blev aktuel for psykiatrien for cirka 35 år siden. Under hendes første indlæggelse fik hun diagnosen "alkoholpsykose". Siden da har hun yderligere været i behandling med diagnoserne: Maniodepressiv sygdom, Bipolart syndrom, Demens UNS ("ikke nærmere specificeret"), hjerneskade på grund af alkohol. Hvilken behandling har Maria så fået for disse diagnoser?

I psykiatrien blev hun i længere tid behandlet med litium. Behandlingen blev dog afbrudt i 1990 på grund af nyreskader, som medicinen forårsagede. Litiumbehandlingen blev nedtrappet, uden at man kunne notere nogen negative virkninger ifølge en journaloptegnelse to måneder efter, at nedtrapningen var blevet påbegyndt. Men, efter yderligere to måneder, satte man "proflaktisk" ind med Tegretol retard.

I journalen er der en optegnelse om, at hun blev tilbudt en samtalekontakt i 1976, hvilket hun takkede nej til. "Pat. ønsker ikke samtalekontakt nu, men vil vende tilbage, hvis hun skulle få brug for det." Flere

forsøg på at etablere samtalebehandling findes ikke noteret i journalen.

I 1995 gennemgik Maria ECT-behandling. Om den kan læses: "På grund af udebleven virkning af antipsykotisk medicinsk behandling får patienten ECT-behandling med god effekt. Får syv behandlingsrækker. (...) Patienten får det betydeligt bedre, er rolig og åben for kontakt samt sover godt om natten." ECT bruges dog aldrig igen.

Hun er flere gange blevet behandlet på lukket psykiatrisk afdeling, ofte i lange perioder og ved flere lejligheder med støtte i tvangslovgivningen.

I juni 1998 bliver hun indlagt igen på den lukkede psykiatriske afdeling. Indlæggelsen står på frem til oktober 2000. I behandlingsperioden ændres behandlingen fra frivillig behandling (ifølge Sundheds- og sygdomsloven 1982:763) til tvangsbehandling (ifølge Loven om psykiatrisk tvangsbehandling), fordi Maria siges at nægte at spise og drikke. Hun behandles da for en "forværring i hendes sygdom, psykotisk". Udover selve opholdet i døgnbehandling og hendes normale medicinering vidner journaloptegnelserne i tvangsbehandlingsperioden om tiltag, der er rettet mod somatiske problemer: – gastrokopi, hudvorter, infektion i underbenet. Maria gennemgår også en demensundersøgelse, "som ikke viste nogen patologiske fund". Trods det får hun i journalen diagnosen Demens UNS ud over bipolart affektivt syndrom og alkoholrelateret hjerneskade.

Da hun bliver udskrevet betegnes hun som "værende i sin normalt tilstand". Ved udskrivningen fra den lukkede afdeling, i år 2000, tilbydes Maria omfattende hjælp fra den åbne psykiatriske afdeling. Hun får medicinsk behandling for sine psykiske vanskeligheder, medicin for forskellige somatiske skavanker, inklusive bivirkninger fra hendes neuroleptika. Hun får også "beroligende" medicin til natten. Hun får tilbud om at deltage i regelmæssige aktiviteter i psykiatrisk sammenhæng. En ergoterapeut henter hende en gang om ugen til afspænding, hun kommer ligeledes til svømning en gang om ugen det samme sted. En sygeplejerske skal besøge hende

"1-4 gange/måned, afhængigt af, hvordan Maria har det". En psykiatrisk plejer skal også besøge Maria derhjemme. En læge skal følge op på dette en gang om året.

MARIA SET MED KOMMUNENS ØJNE  
Den lange behandlingsperiode, fra 1998 til 2000, ser ud til også at kunne bero på kommunens vanskeligheder med at finde et passende sted for Maria at bo. Siden 1996 havde Maria boet på et såkaldt "kommunalt bosted". På dette bosted så personalet sig ikke i stand til at klare hende.

I efteråret 2000 opretter kommunen derfor et nyt bosted med en ekstra høj personalebemanding med henblik på Marias indflytning.

Trods de omfattende distriktspsykiatriske foranstaltninger og kommunens tiltag blev Maria flere gange tvangsindlagt, mens hun boede på det nye bosted. I de sociale akter beskrives Maria som "ondskabsfuld". Hun "råber og skriger", er "høj-røstet og opfarende", "vranten" og "kræver megen opmærksomhed". Hun går i byen, uden at personalet ved det, klæder sig nøgen og begiver sig ud i trafikken. Hun bringes tilbage til bostedet af politiet og privatpersoner. Trods de ekstra foranstaltninger vurderer dette bosted ikke at kunne tilbyde Maria passende støtte.

#### AF-INSTITUTIONALISERING AF ET KOMMUNALT BOSTED

I november 2003 flytter Maria til sit tredje kommunale bosted, hvor hun stadig bor. Anledning til flytningen angives at være: "Øget omsorgsbehov, psykisk og somatisk, og tillige, at der ikke længere er personale om natten".

Det nye bofællesskab var blevet skabt i sammenhæng med nedlæggelsen af det lokale psykiatrihospital og ligger lidt uden for byen. Der bor otte personer med langvarig kontakt med psykiatrien. De har hver sin lejlighed med køkkenfaciliteter. Fællesarealerne består af en spisesal og en stor "opholdsstue" med tv. En af lejlighederne er blevet omdannet til personalestue. Der blev ikke igangsat særlige tiltag eller givet særlige ressourcer til Maria på hendes nye bosted.

Arbejdet på Marias aktuelle bosted har i

de sidste tre år været præget af en bevidst stræben hen mod en normalisering af livsvilkårene for beboerne. Normaliseringsarbejdet har været koncentreret om at afmontere de institutionelle regler og rutiner, som findes på mange lignende steder, kommunale som statslige.

I virksomhedsplanen (2006) kan man læse, at man arbejder på en måde, der sigter på "at afinstitutionalisere bostedet". "Det betyder, at vi arbejder på at forandre vores arbejdsmåde hen mod et mere åbent og fleksibelt bosted, fra et institutionspræget bosted til et åbent, socialpsykiatrisk bosted. At normalisere livsvilkårene for hvert menneske/bruger". Den måde at arbejde på, der er blevet udviklet, er indrettet på at "tage mere hensyn til hver enkelt brugers ønskemål og behov".

Hvordan kan man beskrive og forstå de forandringer, udfordringer og modsætninger, som en af-institutionaliserings- og normaliseringsproces stiller et foretagende, dets personale og brugere overfor?

For mange er disse to begreber forbundet med nedlægningen af psykiatrihospitalerne. Et sådant udgangspunkt fokuserer på institutionens størrelse. Men størrelsen har en underordnet betydning i en sådan sammenhæng. Kritikken af institutionerne handler om, i hvilken udstrækning de er lukkede, og om de tenderer mod at omfatte alle aspekter af de indlagtes liv.

Under normale omstændigheder ligger magten over livet hos det enkelte individ. Livets forskellige områder (arbejde, fritid, familieliv) udspiller sig ofte med forskellige mennesker og på forskellige steder, som er tydeligt afgrænsede fra hinanden. Totalinstitutioner tenderer mod at organisere alle aspekter af de indlagtes liv efter en centralt bestemt, rationel plan (Goffman 1973).

Institutionalisering handler altså om en række mikrosituationer, hvor det enkelte individ fratages magt. Det sker tit i den bedste mening for at aflaste den indlagte, eller fordi de professionelle vurderer, at han/hun ikke kan magte visse ting. Ofte handler det tillige om, at institutionen skal fungere effektivt og smidigt.

Af-institutionalisering, derimod, handler om at synliggøre disse mikrosituationer og



Anders

forandre dynamikken i dem med det formål, at den indlagte overtager magten over sit liv med støtte fra de professionelle, når det behøves. De normaliserende tiltag inden for socialpsykiatrien retter sig mod levevilkårene. Ikke mod individerne.

Derfor har vi valgt at præsentere af-institutionaliseringsarbejdet på bostedet med nogle eksempler fra hverdagsagtige mikrosituationer, som sjældent tages op i den psykiatriske og socialpsykiatriske litteratur. Inden for recovery- og helbredelsesforskningen findes der i dag en række eksempler på, hvordan disse mikrosituationer kan spille en afgørende rolle, både i at undergrave en persons selvbillede og i at hjælpe med at opbygge det (Davison et al 2001, Topor 1998, 2004).

#### NORMALISERINGSARBEJDET I HVERDAGEN

Bostedet var blevet skabt i forbindelse med afviklingen af det lokale psykiatrihospital. Patienter og personale flyttede, eller rettere blev overflyttet, til den nye foranstaltning. Med sig havde de en del bagage fra hospitalet. I mange år blev eventuelle besøgende mødt af et oliemaleri af det nedlagte hospital på bostedets gang. Et udtryk for en slags institutionel kontinuitet? Maleriet blev taget ned i forbindelse med, at et bevidst af-institutionaliseringsarbejde blev indledt på bostedet kort tid efter, at Maria var flyttet ind. Der var nogle, der savnede maleriet, men ingen tog imod tilbudet om at tage det og hænge det op i deres egen stue.

Inden for brugerbevægelsen er det blevet mere og mere almindeligt at stille krav om at få adgang til de samme tilbud som andre, "almindelige", mennesker. Normaliseringens grundlæggende bud er, at det, som

almindelige mennesker ikke vil have, skal mennesker, der har brug for støtte, ikke tvinges til. I det følgende beskrives sådan nogle situationer.

#### *Blå julegardiner*

Julen på bostedet betyder, at der bliver pyntet op på alle værelserne og i fællesområderne. Det giver en hyggelig stemning og kan være en måde at markere årets mærkedage på, sådan som ude i resten af samfundet. Men på bostedet var det normalt, at personalet tog til byen og købte juledekorationerne der, hvor de selv boede. En ændring af denne rutine indtraf, da man diskuterede sig frem til, at Maria skulle tage med nogle fra personalegruppen ind og vælge de dekorationer, hun ville have på sit værelse. En anden udfordring af institutionens traditioner opstod, da Maria forkyndte, at hun ville købe sig nogle blå julegardiner og modstod flere forsøg på at overbevise hende om, at julegardiner ikke kunne være blå. Røde eller grønne var mulige, men blå ... Her stod personalegruppens "kulturkompetence" over for Marias vilje og lyst. Institutionens magt og vaner over for det enkelte individs ønsker. Blå blev de i alt fald, og Maria var glad for sit værelse.

Normaliseringsbestrebelseerne risikerer indimellem at blive til et påbud af bestemte normer, som ikke tager hensyn til individets ønskemål. Heri ligger et vigtigt aspekt af ønskemålene. De giver individet plads til at udtrykke sig uafhængigt af rigtigt og forkert. Ingen kan bedømme en andens "virkelige" ønskemål. At forme sine egne omgivelser er en måde at udtrykke sig på. Ikke at måtte forme sine omgivelser er at blive tvunget til at acceptere andres definition af, hvem man er (Borg et al 2005).

#### *Institutionsmåltider*

Måltiderne er et vigtigt moment i vores liv, det er de også i en institutions liv. Jo mere lukket en institution er, desto mere reguleres ritualerne omkring måltiderne. En overordnet

regel er, at reglerne gælder for alle uden undtagelse. Reglerne er den lukkede institutions lov. Reglerne definerer, hvornår man skal spise, hvor man skal spise og hvad. På de psykiatriske institutioner spiser alle den samme mad samtidig i det samme lokale. Personalet spiser ikke sammen med brugerne. I bofællesskaberne dækkes der bord på et bestemt tidspunkt, men nogle af beboerne vælger at spise på andre tidspunkter. To spiser i deres egen lejlighed. I lang tid blev maden på bostedet lavet af en særlig kok, selv om alle lejlighederne er udstyret med køkkenfaciliteter. Da kokken opsagde sin stilling, opstod der en ny situation, som blev løst ved, at alle beboerne fik lov til at købe maden udefra på en lokal restaurant. Restaurantens frokostmenu tilbyder hver dag flere forskellige retter for at tilpasse sig kundernes individuelle smag. Dette skridt mod en vis normalisering indeholdt dog flere institutionelle aspekter i sig. Når "almindelige mennesker" beslutter, hvad de vil have at spise på en restaurant, vælger de den ret, som frister dem mest. På bostedet derimod ansås det for at give en "masse ballade" og være "tidskrævende". Det var meget lettere, at personalet bestemte, hvilken ret beboerne skulle spise fra dag til dag. Samme frokostret til alle, for nemheds skyld. Sådan fik de enkelte individers præferencer og ønskemål ikke nogen plads. Efter diskussion i personalegruppen besluttede man at tage yderligere et skridt imod en normalisering af livsvilkårene på bostedet. Personalet skulle spørge hver beboer, hvilken ret han eller hun ønskede.

Men nogle måneder efter denne beslutning viste det sig, at man var gået tilbage til den gamle gruppebestilling. Grunden sagdes at være, at "man havde udskiftet den restaurant", hvor man bestilte maden.

I mange tilfælde handler rutiner, der opfattes som "tidsbesparende" og "effektive", om at se bort fra de enkelte individer og behandle dem og møde dem som en gruppe, hvor alle opfattes



Mona

ens. Ofte består den mindste fællesnævner, ligheden, af de samlede fejl og nederlag. Men det, der siges at være rationelt får tit irrationelle følger. De, der udsættes for den slags rationel behandling, risikerer at få en selvopfattelse, der stemmer overens med den slags definitioner; som en samling fejl og nederlag. Hjælpen forvandles til fortræd. Det, der skulle spare tid og være effektivt, fører til hjælpeløshed og dermed afhængighed af yderligere hjælp.

Det var i forbindelse med disse diskussioner, at Maria fremførte et nyt ønskemål. Hun var blevet inviteret til frokost hjemme hos bostedets leder. Under frokosten fortalte Maria, at hun godt kunne lide at drikke kaffe efter maden, men at det ikke forekom på bostedet. Marias ønske blev taget op på det næste arbejdspladmøde, og rutinerne blev ændret, så det blev muligt for dem, der ønskede det, at tage sig en kop kaffe efter maden.

Ønskemål er individuelle. De er udtryk for den enkeltes smag og subjektivitet. Når den enkeltes ønskemål bliver taget op, generobrer beboerne en normalitet. At måtte vælge og ønske medfører, at man må gå til sig selv og overveje, hvad man har lyst til, og så træffe en beslutning eller vælge ikke at vælge. I disse valgssituationer træder de individuelle forskelle frem. Det, der gør et bestemt individ til den, han eller hun er. Individet bag "patienten", "brugeren", den "funktionshæmmede", "beboeren".

### **Intimitet**

Hverdagen er institutionsreglernes fokus. Hverdagen, som gør os til dem, vi er. I hverdagens situationer giver

vi udtryk for, hvem vi er og for, hvem vi gerne vil være; hvad vi kan lide, hvem vi ønsker at være sammen med, private venner og egenskaber. I hverdagen ligger tillige forskellige niveauer af intimitet, som hvem må besøge hvem på et bosted, hvem må overnatte hos hvem? Hygiejne og vask er en anden del af intimsfæren. Hvilken sæbe og fugtighedscreme foretrækker man? Hvilket vaskemiddel?

På Marias bosted var det længe sådan, at personalet samlede alle beboeres tøj sammen og vaskede det samlet med det samme vaskepulver. Det var enkelt og gik hurtigere, end hvis hver enkelt skulle vaskes sit eget tøj. Og det var netop disse aspekter, der blev fremført til forsvar for denne måde at arbejde på.

Det centrale argument i et arbejde, der stræber mod en normalisering og af-institutionalisering, er enkelt: I grunden handler det om som personale at ligestille sig med brugerne.

"Ville du bryde dig om, at dit vasketøj blev samlet sammen med alle andres i dit hus eller i din gade og vasket samlet?" Kun få ville svare "ja" til det spørgsmål. Og selv om nogen ville gøre det, så handler normalisering netop om dette: Retten til at kunne vælge. Retten til at få sit væsen, sine ønskemål respekteret. Den mulige tidsmæssige gevinst, som stordrift medfører, betales med en afindividualisering med alvorlige konsekvenser for det menneske, der udelukkende eller først og fremmest bliver udsat for den form for behandling. At ligestille sig med brugerne får forskellige konsekvenser. Der bliver sat spørgsmålstegn ved grænsedragningen mellem os, "de raske", og dem, "de syge". Mikrosituationer, der bygger på, at "de" og "vi" i grunden skulle være så forskellige, problematiseres. Det bliver muligt både for personalet og for brugerne at se den anden i sig selv. Lighederne og ikke kun forskellighederne. "Personale" og "brugere" ophører med at være abstrakte væsener og forvandles til konkrete mennesker. Forskelle i holdninger og smag kan da vise sig indimellem at være større mellem individerne i den samme gruppe; og lighederne større mellem individer på tværs af de to grupper.

### **Verden udenfor**

Maria har kun få slægtninge og venner. Et af hendes ønskemål er at få hjælp til at besøge en kusine, som bor i en anden by. Målet, der bliver diskuteret i personalegruppen, er, at det bør hun kunne i det mindste en gang hver sommer. På trods af at alle er bevidste om hendes ønskemål, sker det ikke altid.

At forlade institutionen er ikke nogen enkelt sag. Det medfører besværligheder for personalet, som ofte er uddannet til at arbejde på en afdeling. Der er personalets rolle og arbejdsopgaver givne. Der er der rutiner, og hvis der opstår et problem, står man ikke alene med det. Desuden optræder der ikke på en afdeling lige så problematiske situationer som på offentlige steder. Der er der ingen fremmede, venlige mennesker, der ser det. På institutionen er der endda rutiner til at håndtere problematiske situationer med. Uden for institutionen kan "hvad som helst" ske. Der findes ingen givne rutiner. Der findes heller ikke nogen synlige tegn, der adskiller personale fra bruger. Ingen kolleger, der kan gribe ind. Intet sted at trække sig tilbage til.

Uden for institutionen må personalet forme sin egen rolle. I fravær af rutiner bliver de individuelle forskelle tydeligere. At forlade institutionen er en udfordring. Ikke kun for brugeren, men også for personalet. I det hele taget er det et konkret af-institutionaliseringsarbejde at forlade institutionen sammen og opholde sig i det normale samfund, på steder, der ikke er organiseret til at tage hånd om mennesker med særlige problemer. En udfordring, som støder ind i mange forhindringer:

*Det tager tid at forlade institutionen.* Manglen på tid angives ofte som en forhindring. Man ville gerne tage ud, men institutionen prioriterer sig selv højest. På Marias bosted er der nu en beslutning om at kalde en vikar ind, hvis en fra personalet tager ud med en bruger. Organisationen kan på denne måde fremme af-institutionaliseringsarbejdet. Tiden er der, men tages ikke i brug så ofte.

*Brugerne vil ikke.* Institutionaliseringen, rædslen for samfundet uden for institutionerne, kan præge en del brugere. Men

Maria har formuleret flere ønskemål om at få hjælp til at komme ud. Alligevel er det sjældent, at hun får denne hjælp. Maria vil derhen, hvor de almindelige mennesker er, hun vil til byens cafeer og forretninger og ikke udelukkende kommunens træffesteder.

At forlade institutionen kan være forbundet med problemer, *men det kan også være morsomt*. Og præcist det kan være et problem i sig selv. Brugerne kan ønske at få hjælp til at gå på restaurant, i biografen, i forretninger og andre sociale aktiviteter, som også personalet kan sætte pris på. Indenfor foranstaltningens rammer foregår "det rigtige arbejde". Udenfor kan man have det godt. I arbejdstiden! Der kan derfor opstå en modsætning mellem de medarbejdere, der vælger at arbejde udadrettet, og dem, der vælger at blive på bostedet. Af-institutionalisering og normalisering udfordrer forestillingerne om "det rigtige arbejde", da det ikke kun er brugernes levevilkår, der normaliseres, men også personalets rolle. At arbejde med brugernes ønskemål kan også være sjovt og lystfyldt for dem.

### **Lysglimt i tilværelsen**

Muligheden for at udtrykke og få hjælp til at virkeliggøre sine ønskemål handler om brugerens relation til sine omgivelser og til sig selv. Lyst er en vigtig bestanddel i et individs selvbillede og ønskemål. At kunne unde sig selv noget, som man har lyst til, er at tillægge sig selv værdi.

Maria havde i de sidste år fået flere ure. Sådanne ure, der tilbydes gratis, når man melder sig ind i en bogklub eller tegner abonnement på et blad. En dag udtrykte hun et ønske om at købe sig et fint og dyrt ur. Pengene har hun, selv om de forvaltes af en "god mand". Personalet og den "gode mand" stod tvivlende over for Marias ønske. Hvad skulle hun med nok et fint ur? Hun havde desuden mistet flere af de billige ure, som hun havde haft tidligere. Var det ikke bare at smide penge ud af vinduet? På den anden side stillede man sig spørgsmålet: Hvad ville vi synes om, at nogen med magt over vores økonomi forhindrede os i at unde os selv lidt ekstra, når det var det, vi længtes efter? At det

ville være til vort eget bedste, ville vi næppe godkende som et argument. Magten over ens eget liv må praktiseres hver dag. Og mange brugere beskriver den betydning, selv "ubetydelige" situationer har for deres selvfølelse. Om den bliver bygget op eller revet ned (Topor 1998).

Maria købte sit ur. Uret er ikke blevet væk. Men Marias ret til at købe sig et dyrt ur kan heller ikke være afhængig af, om hun skulle gå hen og tabe det. Hvis det samme princip blev overført på alle borgere, ville livet blive yderst problematisk for mange. Alle har retten til at mislykkes med noget, uden at det nødvendigvis skal bestemme individets fortsatte muligheder for at udtrykke og virkeliggøre andre ønskemål. Mange, der er kommet sig efter svære psykiske problemer, bevidner betydningen af at kunne mislykkes uden at miste omgivelsernes tillid.

### **Al magt til brugerne?**

En diskussion om, hvor langt personalet skulle gå for at tilfredsstille brugernes ønskemål blev indledt i forbindelse med spørgsmålet om cigaretter. Spørgsmålet var: Skal de have alt, hvad de vil have, sådan som de vil, og når de vil?

En velkendt fremgangsmåde på mange afdelinger inden for den psykiatriske verden var (er?) at skrive lister over de indlagte patienters cigaretter. Personalet beslaglagde patienternes cigaretter. Rygerne fik dem tildelt en gang i timen eller, mere sjældent, afhængig af uklare opfattelser af deres økonomi og hvad, der kunne anses for rimeligt for deres sundhed.

På bostedet fortsatte personalet med at uddele cigaretter til nogle af beboerne efter et fastlagt skema; blandt andre til Maria. I personalegruppens diskussioner kom disse regler i modstrid med normaliseringsbestræbelserne. Men skulle beboerne virkelig have lov til at ryge, som de ville? Det blev en hård og tung diskussion. Der findes ingen retlige begrundelser for at fratage et menneske dets cigaretter, selv om hver pakke efterhånden forkynder deres skadelige virkning på rygerens sundhed. Flere i personalet var rygere.

På et tidspunkt i løbet af denne diskussion blev der formuleret et argument om,



at hvis brugernes ønskemål skulle være vejledende, hvorfor skulle de så ikke også have den medicin, de ville have, når de vil og i den mængde, de ønskede?

Argumentet var besnærende: Hvis man skulle gå ud fra brugernes ønskemål, så skulle det være konsekvent. Men et sådant argument viser en institutionel tankegang. At personalet skal kontrollere alle aspekter af brugernes liv, eller at brugerne skal have alt, hvad de ønsker, er begge dele fremmede for den hverdag, som "almindelige" mennesker lever i. At få al den medicin, man selv ønsker, er ikke en normal situation. Reglerne, der gælder for alle borgere, er, at man får lægemidler efter en læges vurdering af hver enkelt patients behov. Doseringen angives tydeligt ved ordineringen.

Angsten for at miste kontrollen over mennesker med psykiske problemer kan blive så stor blandt personalet på institutionerne, at de indimellem virker parat til at argumentere for forslag, som de ikke støtter. Forslag, som derudover ville modvirke en normaliseringsproces.

Institutionelle regler arbejder imod forandring og kan indimellem iklæde sig et superdemokratisk sprog udelukkende for at forhindre af-institutionaliseringen.

At gå ud fra brugernes ønskemål medfører, at man indser, at de er mennesker med samme rettigheder som alle andre borgere i vores samfund. Det er ikke nogen enkelt opgave. Brugere, som har opholdt sig længe på de lukkede institutioner, har en erfaring med, at personalet på disse institutioner sjældent tager hensyn til det, de giver udtryk for. Til tider har de lært, at det derfor er meningsløst overhovedet at formulere nogle ønskemål for sig selv. Eller også formulerer de "umulige" ønskemål, som de ved, at ingen vil tage sig af. For brugerne handler det om at generobre magten over deres eget liv. Personale, der arbejder med brugernes ønskemål, kan bidrage til denne proces (Topor 2004, Alphonce 2005).

Maria fik sine cigaretter. Ingen fik uddelt medicin, som de helst ville. Men flere fik hjælp og støtte af personalet på bostedet til at tage kontakt med deres egen læge og diskutere medicineringen. I sådan

en proces kan bostedets personale, når de hjælper brugeren med at fremføre sagen for lægen, havne i et modsætningsforhold til psykiatriens personale, som betragter brugeren/borgeren først og fremmest som patient. Dette kan i et normaliseringsperspektiv ses som en positiv og frugtbar modsætning. Den kan bidrage til såvel psykiatriens som socialvæsenets metodeudvikling.

#### EN METODE TIL AF-INSTITUTIONALISERING

Livet på et bosted (og inden for andre psykiatriske og socialpsykiatriske institutioner) foregår som et socialt samspil. Dette samspil er grundlaget for individernes identitet. På trods af det får de regler og rutiner, som giver rammerne for dette samspil, kun lidt opmærksomhed.

Metodeudviklingsprojektet, som vi har beskrevet, tager udgangspunkt dels i de sidste årtiers vidensudvikling om af-institutionalisering og normalisering og dels i erfaringerne om hverdagens symbolmættede mikrosituationer og deres betydning for identiteten.

Et centralt værktøj i dette arbejde er individets ønskemål. Situationer, relationer, ting, oplevelser som personen længes efter og ønsker sig. Ønskemål er udtryk for individets subjektivitet. Ønskemål kan ikke være genstand for de professionelle vurderinger, i modsætning til de behov, som i dag er katalogiseret i en masse vurderings- og bedømmelsesformularer med færdigformulerede svarmuligheder. Ønskemål afspejler brugernes subjektivitet, og netop heri ligger deres omvæltende kraft. Ved at tage vare på dem bliver det muligt at bidrage til en konkret oplevelse af at have indflydelse på sit eget liv og dermed på recovery-/helbredelsesprocessen.

Skal personalet da koncentrere sig om at virkeliggøre alle de ønskemål, som brugerne formulerer? Det er et forkert stillet spørgsmål. Personalet skal ikke virkeliggøre ønskemålene for brugerne. Sammen kan de afsøge veje og måder, hvorpå ønskemålene kan virkeliggøres. Og måske kommer der undervejs nye ønskemål til. Livet bliver interessant at leve. Hverdagen

holder op med at være en gentagelse af den samme 'rutiniserede' adfærd og åbner sig for nye indslag, præget af de forskellige individers specifikke livshistorie og lyst. En del ønskemål kan være umulige at indfri. Vi har alle sådanne ønskemål. Indimellem omformulerer vi dem til mere realistiske eller opnåelige mål. Indimellem lever vi videre med dem som en drøm, en smertefuld længsel. Opfyldelsen af andre ønskemål vil det ikke være normalt at bidrage til at få indfriet. At ønske at dø kan indimellem være forståeligt, men det kan aldrig blive et mål, som personalet skal hjælpe til med at nå. Lovene sætter en stopper for det. Ofte er ønskemålene provokerende. De handler om livets goder. Om lystfyldte sager og oplevelser. Dermed risikerer de at blive vurderet som urealistiske.

Så ønskemålene er ikke en ukompliceret sag. Men Marias ønskemål, som er beskrevet i bostedets metodeudviklingsarbejde, var alle yderst rimelige og mulige (selv om en del af dem var mere lystfyldte end "fornuftige"). Alligevel udgjorde de en alvorlig udfordring for den institutionaliserede tankegang, der hænger sammen med den traditionelle omsorg for mennesker med psykiske problemer.

#### FORANDRINGER

Maria bor i dag stadig på bostedet. I perioder kan hun fortsat få det dårligt, men uden at hun behøver at komme i lukket psykiatrisk behandling. Når Maria beskriver bofællesskabet, beskriver hun det som "herligt". Siden siger hun: "Jeg føler mig tryk her." Årsagen til sin tryk placerer hun hos personalet og den støtte, de tilbyder hende i hverdagen med at komme op, komme i bad og i tøj. Hun taler tillige om den støtte, hun får til at komme uden for bofællesskabet: "Jeg kan også godt lide at komme ud og handle og køre i bil." Et andet betydningsfuldt aspekt ved det, der er ændret i hendes liv, er det "fællesskab", som hun har udviklet med nogle af de andre, der bor på det samme bosted.

Når personalet i dag skal beskrive Maria, understreger de både forskellen på, hvordan Maria har det, og hvordan de opfatter hende. Mange havde hørt tale om

hende, inden hun flyttede til bostedet: "Betænelighederne ved, at hun skulle flytte hertil, var ganske store. Man har altid hørt om hende."

Det er vigtigt med informationsoverførsel fra den ene arbejdsplads til den anden. Men samtidig kan informationerne skabe forventninger, der bliver til selvopfyldende, negative profetier: "Man havde fået det billede af Maria, at det ville blive så krævende, at man næsten fik lyst til at sige: "Næ, stop! Nej, hende vil jeg ikke have!" "Man har hørt rygter om, at Maria skulle være en af de værste patienter, de nogensinde har haft." "Man fik udelukkende negative billeder."

Da Maria flyttede ind på bostedet, kom der en periode, hvor en del af betænelighederne viste sig velbegrundede. Dengang blev hun beskrevet som én, "der ikke havde nogen ro", "ikke kunne sove", "var urolig", "angstpræget" og "supermanisk". En del af denne uro blev forklaret med flytningen: "Hun følte sig nok utryk, fordi hun ikke kendte os, og fordi vi ikke kendte hende."

Vendepunktet indtræffer ifølge flere blandt personalet samtidig med, at hun falder og brækker armen: "Da hun brækkede armen, fik hun mere opmærksomhed. Hun opdagede, at vi var der; at vi bekymrede os om det. Hun er også blevet mere og mere tryk, jo længere tid hun har boet her. Hun kender os bedre, både personalet og de andre beboere."

Den tidligere mangel på opmærksomhed, som den selvkritiske ansatte nævner, når det gælder Maria, ses også som en mulig forklaring på Marias måde at være på dengang: "Måske er det sådan, at hun i dag kender os bedre og ved, at hun får opmærksomhed og anerkendelse. Det kan jo være, at hun for eksempel gemte ting og sager for at få opmærksomhed."

"Her får hun den rigtige form for opmærksomhed. Man ser hende, er opmærksom på hendes behov, på hvad hun vil, hvad hun vil lave. Hun får det, hun vil have. Her bliver hun bekræftet ..."

"At man lytter til hendes ønskemål. At man er omhyggelig med det. Banker på hendes dør, spørger om hun vil spise sammen med de andre eller i sin egen lejlighed."

Når personalet skal beskrive Maria i dag bruges der ord som, at "hun er positiv og glad." Netop ordet "glad" går igen i samtalen. Andre ord, som personalet bruger til at beskrive hende med, er "positiv", "mere ligevægtig", "lige til at kramme", "hun har humor."

Men der er ikke bare en mere positiv stemning omkring Maria, så personalet ser andre sider af hende. Det virker også, som om forandringsarbejdet med den 'normaliserede' adfærd har medført forandringer hos hende:

"Hendes humør er mere stabilt, ikke som tidligere, og man kan kommunikere med hende. Hun er med, hurtigere, mere vågen ..." "Hun udviser større hensyn over for de andre beboere." "Så godt, som hun har det nu, har hun aldrig haft det før. Man mærker det på flere måder. Hun er mere vågen, mere med, mere bevidst. Det mærkes på hele hendes person. Hun taler ikke løjerligt mere, men er mere fokuseret." "Hun er mindre angstpræget."

Forandringen medfører en positiv spiral som afspejles i personalets udtalelser: "... og jeg synes, at hun er blevet mægtig sjov at arbejde med."

Maria har *ikke* været i lukket psykiatrisk behandling, siden hun flyttede ud til sit nuværende bosted i 2003. Hun har kontakt med sin læge inden for psykiatrien en gang om året, alle andre tiltag er ophørt. Hun har stadig de samme diagnoser, som da hun blev udskrevet fra den lukkede afdeling for seks år siden. Hendes medicinering har kun gennemgået to mindre ændringer. Sobril er blevet erstattet med Stesolid efter behov i april 2006. Nozinan er blevet taget ud og erstattet med en noget højere dosis Heminivrin efter behov, et præparat, hun allerede fik. Ellers er hendes faste medicin ikke ændret. Alligevel er det tydeligt, at meget er forandret.

Det ser ud, som om et bevidst normaliserings- og af-institutionaliseringsarbejde kan føre dels til en tydelig forbedring af levevilkårene for mennesker, som længe har været betragtet som kronikere. Fokus i dette arbejde har ikke været Marias adfærd eller symptomer. Heller ikke hendes nederlag eller hendes fejl. Arbejdet har

derimod fokuseret på at blive opmærksom på hendes individuelle ønskemål. På den måde er Maria og det personale, som har arbejdet med hende, begyndt at fremstå for hinanden ikke udelukkende som personale og bruger, men jo længere jo mere som individer i en relation. En relation, hvor lystfyldte stunder, luksusudskejelser og den daglige anerkendelse ser ud til at spille en afgørende rolle. Dette arbejde ser netop ud til at kunne føre til markante forbedringer i menneskers psykiske tilstand (selv i såkaldt alvorligt psykisk forstyrrede/funktionshæmmede menneskers tilstand).

#### METODEUDVIKLING I PRAKSIS

Normaliseringens kobling med af-institutionaliseringen er vigtig. Den sætter fokus på institutionernes regler og på individets livsomstændigheder og ikke på diverse trænings- og adfærdsforbedrende tiltag, der risikerer at forvandle menneskers hjem til nye totalinstitutioner.

I stedet for den traditionelle brug af kortlægning af et individ med problemer, åbner normaliseringsarbejdet op for en *struktureret og målbevidst kortlægning af de forskellige indsatsers regler og rutiner*. En kortlægning af de mikrosituationer, som hverdagen består af, og som bygger vores identitet op.

Medborgerperspektivet er grundlaget for et sådant arbejde, hvor brugerdeltagelse spiller en central rolle. En sådan fremgangsmåde er også i overensstemmelse med den voksende forskning i helbredelsesfremmende faktorer (Topor 2001, 2004, Denhov 1999, 2000, 2002) og forskningen i hjælpsomme faktorer i forskellige psykoterapeutiske tiltag (Wampold 2001). Den måde at arbejde på, som blev udviklet i bofællesskabet med fokus på hverdagssituationerne, gør det til et praktisk instrument i undersøgelsen af forskellige indsatser og deres grad af af-institutionalisering.

Brugerne og personalet kan udvælge forskellige dele af hverdagen og se på, i hvilken udstrækning de rutiner og regler, der findes omkring disse delsituationer, svarer til regler og rutiner i personalets eget "normale" liv. Måden man forholder

sig til brugernes ønskemål på kan ses som et mål for åbenheden i foranstaltningen over for at finde individuelle løsninger. Tilsammen bliver fokuseringen på de sociopsykiatriske indsatsers hverdag og på brugernes ønskemål en måde at kvalitetsudvikle foranstaltninger på hen mod en normalisering og en af-institutionalisering.

*Oversat af Lissi Nordahn*

#### Noter:

1. Sprogbrugen på det psykiatriske og det sociale område er problematisk. Forskellige begreber med forskellige ladninger bliver brugt om de samme personer og foreteelser. I denne artikel har vi valgt at skrive om "psykiske problemer" i stedet for "funktionshæmmet", "forstyrrelser" og "sygdom". Vi skriver også om "brugere" og ikke om "patienter" og "klienter". Når det gælder begrebet "socialpsykiatri" handler det her udelukkende om kommunernes virksomhed, selv om vi er helt bevidst om, at enhver form for psykiatri kun kan være social.
2. Materiale til dette studium er blevet samlet inden for rammen af et kvalitetsudviklingsarbejde. Maria, som står i centrum for studiet, er informeret om undersøgelsen og dens sigte og metode. Hun har givet sit samtykke til at deltage i den. Hun har også givet sit samtykke til, at vi måtte få adgang til hendes psykiatriske journal og aktindsigt hos kommunen. Maria blev i særlig grad informeret om, at det stod hende frit for når som helst at vælge at stoppe sin medvirken, hvis hun ikke ville deltage mere. Hun var også informeret om, at hun ikke behøvede at begrunde sin beslutning, og at en sådan beslutning ikke ville få nogen som helst konsekvenser for indsatsen for at hjælpe hende. Samlet bygger artiklen på materiale fra Marias journal og hendes sociale akter, feltoptegnelser over forandringsarbejdet, et interview med Maria samt en fokusgruppe bestående af personale på hendes nuværende bosted.

#### Litteratur

- Alphonse, E. (2005): *Hon tog makten över sitt liv*, Örebro: RSMH Vardagsmakt.
- Borg, M., Sells, D., Topor, A., Mezzina, R., Marin, I. & Davidson, L. (2005): What Makes a House a Home: The Role of Material Resources in Recovery from Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, pp 243-256.
- Castel, R. (1987): Avinstitutionaliseringen. *Kritisk Psykologi*: nr 4:1987.
- Davidson, L., Haglund, K., Stayner, D., Rakfeldt, J., Chinman, M. & Kraemer Tebes, J. (2001): "It was just realizing... that life isn't one big horror": A qualitative study of supported socialization. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 24 no 3, pp 279-292.

- Denhov, A. (1999): *Vad tycker patienter har varit till hjälp i slutna psykiatrisk vård?* Et diskussionsoplæg. Stockholm: VSSO, FoU-enheten/psykiatri, Rapport 9. 1999.
- Denhov, A. (2000): *Personalens bidrag till återhämtning: Ett brukarperspektiv*. Stockholm: VSSO, FoU-enheten/psykiatri, Rapport 11. 2000.
- Denhov, A. (2000): *Relation som produkt. – Arbets- och sysselsättningsverksamheter för psykiskt funktionshindrade*. Stockholm: VSSO, FoU-enheten/psykiatri, FoU Socialtjänsten Stockholm. Samverkansrapport 2. 2000.
- Denhov, A. (2002): Finns kvar och ställer upp. *Hur kan anhöriga bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur de återhämtades och de anhörigas perspektiv*. Stockholm: Underlagsrapport Anhörig 300, Socialstyrelsen.
- Goffman, E. (1973): *Totala institutioner. Fyra essäer om anstaltslivets villkor*, Angered: Rabén & Sjögren.
- Mezzina, R. (2006): Paradigm shift in psychiatry: Processes and outcomes, in Ramon, S. & Williams, J. (red.): *Mental health at the crossroad. The promise of the psychosocial approach*, Aldershot: Ashgate.
- Nirje, B. (1971): Normaliseringsprincipen och dess innebörd för omsorgerna om de utvecklingsstörda, in Grunewald, K. (red.) *Människohandling på totala vårdinstitutioner - Från dehumanisering till normalisering*, Stockholm: Natur & Kultur.
- Nirje, B. (2003): *Normaliseringsprincipen*, Lund: Studentlitteratur.
- Rotelli, F., De Leonardis, O. & Mauri, D. (1987): Avinstitutionaliseringen - en annorlunda väg - Den italienska mentalvårdsreformen. *Kritisk Psykologi*, nr 4.
- Socialstyrelsen (1982) *Psykiatrisk vård utan mentalsjukhus*, Socialstyrelsen redovisar 1982:8.
- Socialstyrelsen (1998): *Den sociala vardagen – En studie av 115 verksamheter för personer med psykiska funktionshinder*, Socialstyrelsen: Psykiatri uppföljningen 1998:4.
- SOU (1992): *Välfärd och valfrihet - service, stöd och vård för psykiskt störda*, SOU 1992:73.
- SPRI (1982): *Utveckling av 80-talets allmänpsykiatri*, Stockholm: SPRI rapport 75.
- Topor, A. (1998): Om det obetydligas betydelse – återhämtning från svåra psykiska störningar, *Psykisk Hälsa* (39) no 4.
- Topor, A. (2004): *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Wampold BE. (2001): *The Great Psychotherapy Debate - Models, Methods and Findings*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Inc
- Verksamhetsplan (2006): Verksamhetsplan för gruppbostad. Örebro Kommun: Socialpsykiatri
- Wing, J.K. (1962): Institutionalism in mental hospitals, *British Journal of Soc. Clin. Psychol.*, vol 1, pp 38-51.
- Wing, J.K. & Brown, G.W. (1970): *Institutionalism and schizophrenia - A comparative study of three mental hospitals 1960-1968*, Cambridge: Cambridge University Press.

*Katarina Persson-Pagels, Enhetschef  
Allmänpsykiatriska kliniken, Örebro USÖ.*

*Alain Topor Enhetschef, FoU, Psykiatri Södra Stockholm.*