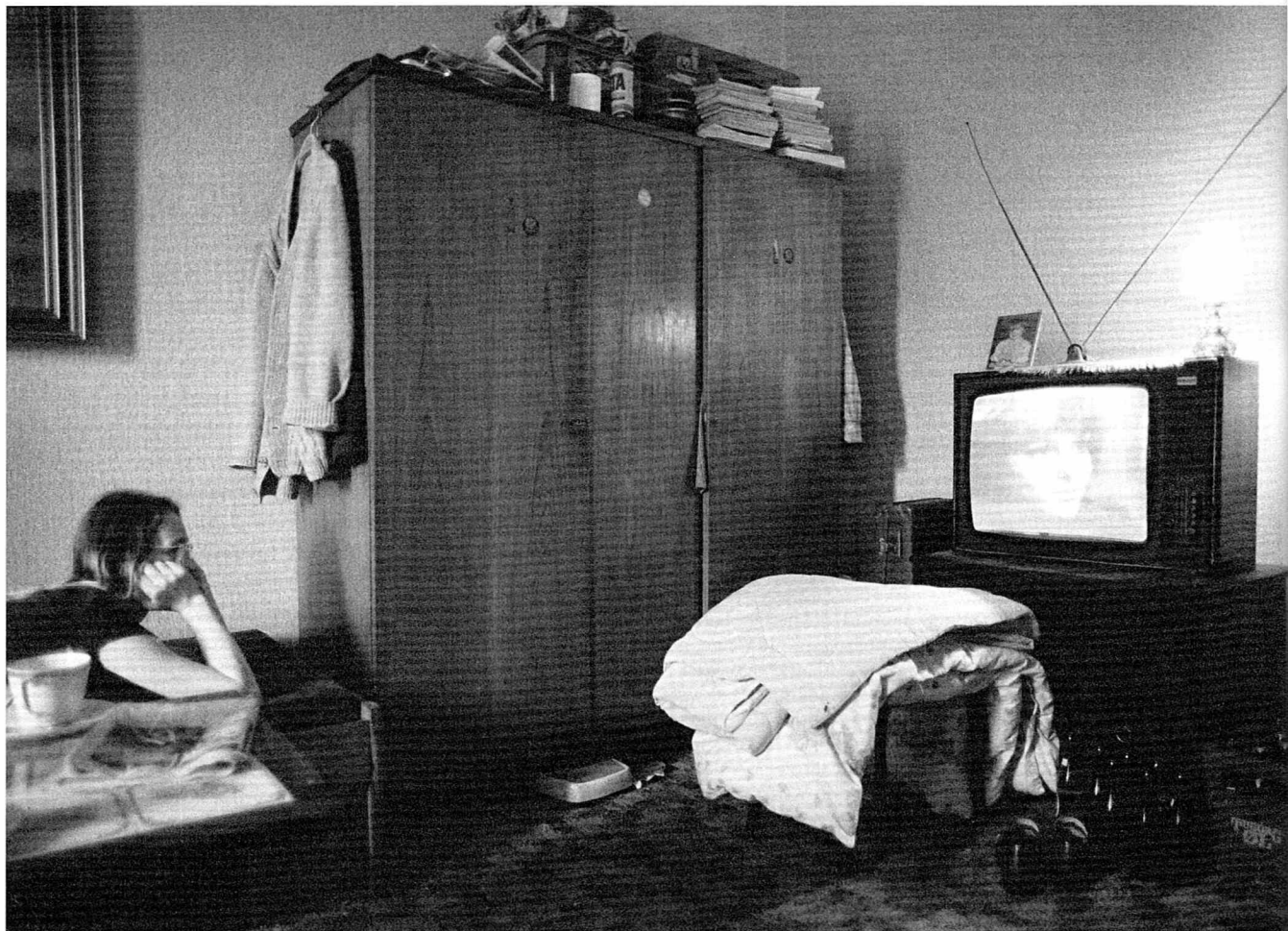


IDEALER OM AFINSTITUTIONALISERING

– støtte og selvbestemmelse i sociale boformer

*Af Katia Nielsen, Jesper Henriksen
og Katrine Lehmann Sivertsen*

Fotos Kent Klich'



Antallet af psykiatriske sengepladser er dramatisk reduceret i hele den vestlige verden i løbet af de sidste 30 år. Samtidig er der foregået et skift i den psykiatriske behandling fra at være fortrinsvis baseret på opsyn i de store asyler til en mere aktiv behandling i distriktpspsykiatrisk regi og i psykiatriske afdelinger i tilknytning til somatiske hospitaler.

Årsagerne til, at man begyndte at afinstitutionalisere, er mangeartede. Men uanset bevæggrundene er det værd at diskutere konsekvenserne for indførelsen af afinstitutionaliseringsprincipperne. Denne diskussion vil blive fremført i lyset af arbejdet med fem forskellige sociale botilbud, som er beliggende i Storstrøms Amt.

Afinstitutionaliseringsprocessen er i fuld gang i Storstrøms Amt som i Danmark generelt – både inden for psykiatrien og inden for de fleste andre dele af den sociale indsats. Politiske udmeldinger og administrative planer er mangfoldige og fyldt med “plusord” såsom sammentænkning, helhedssyn, selvbestemmelse, individualisering, decentralisering og valgfrihed. En del af disse begreber bliver anvendt i flæng, uden større diskussion af det faktiske indhold, og det positive normative indhold godtages som en selvfølgelighed. På denne måde er afinstitutionaliseringen i sig selv blevet institutionaliseret. Det er derfor vigtigt vedholdende at kaste et kritisk blik på udviklingen. Hvad er det egentlig, der sker? Er planerne gennemtænkte? Hvor er vi på vej hen? Hvad virker?

LIDT HISTORIE

I en dansk kontekst tog afinstitutionaliseringsprocessen på psykiatriområdet fat i midten af 1970'erne, hvor man begyndte at nedlægge sengepladser. Med ca. 10 års forsinkelse påbegyndtes indførelsen af distriktpspsykiatrien i sidste halvdel af 80'erne. Ved udbygningen af distriktpspsykiatrien i slutningen af 1980'erne og særligt i begyndelsen af 1990'erne blev antallet af psykiatriske sengepladser kraftigt reduceret. Noget forsinket satte man fra statslig side fokus på udbygningen af botilbud til sindslidende fra starten af 90'erne. Dette skete blandt andet med oprettelsen af 15M-puljen, fremrykningsudvalget og den senere 50M-pulje. Udviklingen i retning af oprettelse af flere botilbud og sociale tilbud til sindslidende blev i 1997 fastholdt ved vedtagelsen af Serviceloven. Frem til i dag er den direkte statslige påvirkning af oprettelse og udvikling af botilbud til sindslidende mestendels sket gennem uddeling af puljemidler.

Der er således i afinstitutionaliseringens kølvand oprettet en række mere eller mindre decentrale botilbud til sindslidende.

I denne artikel vil afinstitutionaliseringsprocessen blive diskuteret i lyset af virkningerne for brugerne i forskellige bostøttetilbud og egentlige botilbud.

FRA AFINSTITUTIONALISERING TIL FORESTILLINGEN OM AUTONOMI

Selvbestemmelsesret, selvstændighed, herre over eget liv, ansvar for eget liv og individualisering er alle begreber, der dækker over en opfattelse af, at afinstitutionalisering processen har nogle positive virkninger på brugernes mulighed for selvbestemmelse. Der sker en begrebsmæssig kobling mellem "afinstitutionalisering", en række virkemidler og de formodede positive effekter.

Autonomi betegner det at være selvbestemmende – at være sin egen lovgiver. Når ens handlinger ikke er afhængige af andre love end viljens, er man, ifølge Kant,¹⁾ fri. Det autonome individ er således også et frit individ. Autonomi, og dermed frihed, skal således i denne sammenhæng forstås som det, at være i stand til at handle på grundlag af egen vilje. Denne brede tolkning af autonomi betyder, at alle menneskers autonomi på en lang række punkter er begrænset. Vi er alle begrænset i vores frihed blandt andet af forhold som økonomi, biologi og social situation.

En vis begrænsning af autonomi er således alment accepteret. Samtidig er det også almindelig anerkendt, at autonomien har en særstatus i boligen. Dette afspejles for eksempel i talemåder som "at være herre i eget hus." Dette er institutionaliseret i de civile rettigheder i størstedelen af den vestlige verden. I Danmark kommer dette blandt andet til udtryk i Grundlovens §72 om boligens ukrænkelighed. Det beskrives ligeledes i litteraturen, at en forudsætning for autonomi er evnen til at tænke rationelt,²⁾ og at være selvreflekterende,³⁾ og at det optimale niveau for autonomi varierer med graden af handicap ("disability").⁴⁾ På den ene side kan det således siges, at undersøgelsen refereret til i denne artikel omhandler et felt, hvor der kan formuleres skærpede krav til graden af autonomi, netop med udgangspunkt i hjemmets ukrænkelighed. På den anden side behandler undersøgelsen også de spørgsmål, der rejser sig, når der i relationen mellem sindslidende og samfundet skal tages højde for, at der sker en begrænsning i muligheden for autonomi.

Herunder også sagt, at det ikke nødvendigvis er sygdommen i sig selv, der er årsagen til begrænsningen i autonomien.

EKSEMPLER FRA STORSTRØMS AMT

Undersøgelsen i Storstrøms Amt har taget udgangspunkt i, hvordan psykiatribrugere, der modtager bostøtte, kan blive begrænset i deres autonomi. De faktorer, som er udvalgt som begrænsende, er: De fysiske rammer, personalets indgriben og formelle regler.

Autonomi i boligen forstås i denne sammenhæng som frihed til at bestemme, *hvor* man bor og opholder sig, *hvad* man foretager sig i sin bolig, *hvem* der opholder sig i boligen, og *hvornår* man gør hvad, med hvem, i boligen. Autonomien i boligen har således fire aspekter: et *hvor*-, et *hvad*-, et *hvem*- og et *hvornår*-aspekt.

DE FYSISKE RAMMERS BEGRÆNSNINGER

Hvad angår, *hvor* man bor, og opholder sig, er grad af isolation fra sociale miljøer, indkøbsmuligheder og offentlig transport eksempler på begrænsninger i autonomien.

Hvilke lokaler, man har til rådighed og størrelsen på ens bolig, er også begrænsende faktorer. I de boliger hvor man skal dele bad, toilet og køkken m.m. begrænses man i sit privatliv.

Begrænsninger omkring, *hvad* man laver i sin bolig, kan for eksempel være manglende mulighed for at tage del i sociale aktiviteter på væresteder, hvis der ikke er nogle i nærheden. Det er begrænsende, hvis der ikke er mulighed, eller kun begrænset mulighed, for at lave sin egen mad. Man skal tage hensyn til andre sindslidende, hvis man bor tæt. Særligt hvis man deler køkken, bad og toilet.

Psykiatribrugere har ikke indflydelse på, *hvem* de bor sammen med i de sociale boformer. Man har ikke altid mulighed for at være alene.

Hvornår psykiatribrugere vælger at lave aktiviteter bliver begrænset af de fysiske



rammer, hvis det er en delt bolig, eller hvis der er dårlig lydisolering værelserne imellem.

BEGRÆNSNINGER VED PERSONALET'S INDGRIBEN

Brugerne kan blive begrænset i, *hvor* de må opholde sig af personalet, da de nogen gange bliver henvist til at spise på deres værelse. Det kan ske, hvis de selv har medbragt mad udefra eller ikke ønsker at spise sammen med de andre i huset.

Rammer personalets indgribende støtte brugernes behov for støtte?

Der er en tæt sammenhæng mellem, *hvad* det er, brugerne skal have støtte til, og i hvilken grad, brugerne oplever begrænsninger i selvbestemmelsen fra personalets side. Dette er ikke overraskende, da det jo netop er de ting, som brugerne skal have støtte til, som personalet "blander sig i." Spørgsmålet bliver så, om personalet rammer rigtigt – om den indgribende støtte rammer støttebehovet.

For brugerne, som modtager støtte fra et bostøtteteam, er svaret på dette, at brugerne ikke oplever, at personalet begrænser dem i, hvad de kan og må i deres hjem. Det lader altså til, at personalet her rammer meget præ-

cist i balancen mellem indgriben og støtte – i hvert fald når det drejer sig om, *hvad* støtten går ud på.

For brugerne i undersøgelsens botilbud handler personalets indgriben i beboernes selvbestemmelse mest om forhold omkring måltiderne men også om alkohol, daglige aktiviteter, økonomi og praktisk husholdning.

Hvornår-aspektet hænger sammen med personalets handlinger, men det hænger også i særlig grad sammen med antallet af personale. Det er således især de personalemæssige begrænsninger, der reducerer brugernes autonomi. Det er begrænsende, at brugerne ikke selv kan bestemme, *hvornår* og i hvilket omfang de har brug for støtte.

DE FORMELLE REGLERS BEGRÆNSNINGER

Reglerne handler især om begrænsninger på, *hvad* brugerne må gøre *hvornår*.

Kun i meget begrænset omfang oplever brugerne, at der er regler for, *hvor* brugerne må opholde sig i boligen. Et sted må man ikke være i fælleslokalerne om natten, og man skal være i sin lejlighed i dette tidsrum.

Regler, om *hvad* man må i boligen, er de hyppigst forekommende regler. I overvejende grad vedrører de almindelig husorden. Det handler primært om støj og nogle steder om husdyr, hvilket enkelte brugere føler sig begrænset af. Et sted er man ved at indføre en husorden på brugernes initiativ. Regler handler således ofte om, hvordan man som beboer skal opføre sig i *fællesskabet*. Således er der også regler knyttet til fælleslokalerne. Det kan for eksempel være, at man ikke må indtage alkohol i støttecenteret eller i fælleslokalerne. Flere nævner, at man ikke må snakke om sygdom, og at man ikke må opholde sig i fælleslokalerne iført nattøj. Der er ligeledes eksempler på, at man ikke altid kan tage sig en mellemmad, når det passer én, og at man ikke må besidde stoffer.

Det er sparsomt med regler, der begrænser, *hvem* brugerne omgås i deres hjem. Det eneste punkt, hvor der er regler omkring dette, vedrører overnattende gæster og gæster efter kl. 22.00 (kl. 23.00 i weekenden). I to af case-eksemplerne skal brugerne spørge personalet om lov til at have overnattende gæster i hverdagene.

Med hensyn til *hvornår*-aspektet af autonomien er det også kun i to case-eksempler, at der er regler, som begrænser brugerne. I to botilbud oplever brugerne, at man enten skal være i seng, eller at der skal være stille om aftenen efter kl. 23.30, hvor man skal være i sin lejlighed. Der er også "stå-op-tid".

Det kan nogle gange være svært at skelne mellem egentlige regler på den ene side, og det der opleves som krav fra personalet på den anden side.

DISKUSSION

Centralt i kritikken af totalinstitutionerne står forringelsen af brugernes autonomi. Det er derfor et begreb, som også i undersøgelsen har været et vigtigt omdrejningspunkt.

Undersøgelsen viser, at især *personalet* har stor

indflydelse på autonomien i både positiv og negativ forstand. Dette gælder i særlig grad, når det drejer sig om den indgriben, der ligger i overvågningsaspektet. Brugernes oplevelse af overvågning og kontrol er adfærdsregulerende og har dermed en begrænsende indflydelse på deres selvbestemte praksis. Men denne indgriben bliver ofte også synonymt med tryghed og støtte.

Brugere i alle undersøgelsens tilbud giver udtryk for, at personalet giver tryghed, og at denne tryghed er med til at få hverdagen til at hænge sammen for den enkelte. For nogle af brugerne er det netop denne tryghed, som gør, at de føler sig i stand til at blive i eget hjem. Personalets støtte er ligeledes generelt med til at opretholde brugernes kontakt til omverdenen og til andre støtte- og behandlingstilbud. Disse ting kan siges at bidrage til, at brugerne kan leve et mere autonomt liv, end de ville kunne uden personalets støtte. På denne måde er støtten både indgribende og mulighedsskabende.

Autonomien indeholder i sin definition, at den enkelte er fri til at handle selvlovgivende og selvbestemmende i sit eget liv, men også at individet er fri for faktorer, som forhindrer denne selvbestemmelse. I forhold til mennesker med psykiske lidelser hænger autonomi-problematikken netop ikke kun sammen med de eventuelt begrænsende ydre rammer. De begrænsende faktorer kan også være forbundet med symptomerne på den sygdom, som den enkelte bruger lider af – såsom angst, tvangstanker og vrangforestillinger. Det vil sige, at støtten, som i nogen sammenhænge kan virke begrænsende, i andre sammenhænge også kan være befriende.

Vi vil således anbefale igangsættelsen af en diskussion af det komplekse spørgsmål, der vedrører, hvordan man sikrer en hensigtsmæssig balancegang mellem den rette støtte på den ene side og respekten for den enkelte brugers autonomi på den anden side. Man kan i denne diskussion med fordel tage udgangspunkt i hvor-, hvad-, hvem- og hvornåraspekterne holdt sammen med de enkelte indgribende faktorer, så som de fysiske rammer, personale og regler.

Litteratur

- Kant (1875): "Grundlæggelsen af moralens metafysik", her fra Hartnack og Sløk (1996): *De store tænkere – Kant*, København, Munksgaard
- Woodward, Vivien M. (1998): "Caring, patient autonomy and the stigma of paternalism", i *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 28, No. 5, p. 1046-1052
- Held, David (1987): *Models of Democracy*, Cambridge, Polity Press
- Henriksen, Jesper (2004): *Selvbestemmelse og støtte i socialpsykiatrien i Storstrøms Amt*. Psykiatrien i Storstrøms Amt: Under publicering
- O'Driscoll, C. og Leff, J. (1993): "The TAPS project. 8: Design of the research study on the long-stay patients", i *The British Journal of Psychiatry*, No. 162 (suppl. 19), p. 18-25

Noter:

1. Immanuel Kant behandler begrebet autonomi i hans "Grundlæggelse af moralens metafysik" fra 1785. Her fra "De store tænkere – Kant" (1996).
2. Woodward (1998), side 1049
3. Held (1987), side 270
4. O'Driscoll og Leff (1993), side 22

Katia Nielsen er cand. mag. i Psykologi og Internationale Udviklingsstudier

Jesper Henriksen er cand. Scient. Adm.

Katrine Sivertsen er cand. mag. i Moderne kultur og Kulturformidling

Alle tre ansat som forskningsmedarbejdere ved: Uddannelses-, Udviklings-, og Forskningsafdelingen i Psykiatrien i Storstrøms Amt.

**) Kent Klich's billeder er fra hans strålende "Beths Bog" om stofmisbrugerens Beths liv (Tiderne Skifter, 1988) og er altså uden forbindelse til artiklens "sociale boformer" i Storstrøms Amt.*

Selv samme Beth lever i øvrigt fortsat og er p.t. igang med et nyt fotoprojekt sammen med Kent Klich. Fotodokumentaren "Beths Bog" blev anmeldt af Benny Lihme i Social Kritik nr. 4 1989.

