Karen Christensen
Even Nilssen

Omsorg for de annerledes svake

Et overvåket hverdagsliv

GYLDENDAL
AKADEMISK

KAREN CHRISTENSEN OG EVEN NILSSEN

OMSORG FOR DE ANNERLEDES SVAKE

ET OVERVÅKET HVERDAGSLIV

GYLDENDAL
AKADEMISK

© Gyldendal Norsk Forlag AS 2006
1. utgave

ISBN 978-82-05-45056-1

Layout: Modest Design/Laboremus Prepress as
Sats: Laboremus Prepress as
Brødtekst: Minion 10,5/15 pkt

Alle henvendelser om boken kan rettes til
Gyldendal Akademisk
Postboks 6730 St. Olavs plass
0130 Oslo

www.gyldendal.no/akademisk
akademisk@gyldendal.no

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverkloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Boken er tilegnet Selma; en såkalt psykisk utviklingshemmet.

Forord

Denne boken er et resultat av en stor glede ved å få innsikt i et omsorgsfelt innenfor den norske velferdsstaten som det er for lite oppmerksomhet omkring i samfunnsdebatten – hverdagsomsorgen for psykisk utviklingshemmede. Det er bokens fremste formål å bidra til innsikt i og læring om dette omsorgsfeltet gjennom empirisk basert kunnskap. Boken er derfor basert på en empirisk studie av 6 bofellesskap for psykisk utviklingshemmede på det norske vestlandet.

Omsorgen har store utfordringer i det senmoderne individualiserte samfunnet hvor avhengighet forstås som en type svakhet det ville være best om vi kunne unngå. I motsetning til dette vil denne boken ta utgangspunkt i at alle samfunnsborgere er avhengige av andre, men på svært ulike måter og i svært ulik grad. Derfor er det viktig ikke å skjule avhengighet, men tvert imot å se den direkte i øynene. I omsorgen for psykisk utviklingshemmede utfordres den senmoderne uavhengighetsforståelsen på en meget tydelig måte fordi avhengigheten handler om en kombinasjon av svakhet og annerledeshet. Mange av de problemer og dilemmaer som finnes i andre deler av velferdsstatens omsorgsfelt, tydeliggjøres med andre ord i denne omsorgen for de annerledes svake.

Boken er skrevet for alle med interesse for omsorg og særskilt den omsorgen som gjelder psykisk utviklingshemmede i bofellesskap: pårørende,

omsorgspersonale i boligene, personalledere, konsulenter for boligene, studenter på høgskoler og universiteter, forskere og endelig ikke minst sosialtjenestenes politiske aktører. Faglig sett er boken av særlig interesse for vernepleiere og spesialpedagoger.

Takk til Norges Forskningsråd (NFR) for finansieringen av prosjektet, og takk til våre vertsinstitusjoner hvor vi har oppholdt oss i de årene prosjektet er blitt til: Sosiologisk institutt ved Universitetet i Bergen, Rokkansenteret i Bergen og Socialforskningsinstituttet i København. Takk også til Aina Kristensen og Thomas Heimdal for en tålmodig utskriving av mange av våre intervju.

Den største takk går imidlertid til alle våre informanter i de bofellesskapene vi har besøkt, både ansatte og beboere. Uten den velvilje og interesse vi møtte der, hadde vi ikke kunnet levendegjøre omsorgsproblematikkene i dette praksisfeltet for andre.

Bergen i juli 2005

Karen Christensen og Even Nilssen

Innhold

KAPITTEL 1 INTRODUKSJON 13
Forskningsfelt 13
Hovedproblematikk 14
Perspektiv 15
Bokens oppbygning 17

KAPITTEL 2 EN INSTITUSJONELL RAMME 19
Innledning 19
Fra institusjon til bofellesskap 20
Faglig tradisjon 24
Tvangslovgivning 27
Avslutning 31

KAPITTEL 3 OMSORGENS MAKT 33
Innledning 33
Maktens mange ansikter 34
Det relasjonelle perspektivet 35
Det strukturelle perspektivet 37
Omsorg og kjønn 41
Forståelsen av den psykisk utviklingshemmede som «tjenestemottaker» 42
Makt og rasjonalitet 45
Spenningsfeltet mellom beboernes selvbestemmelse og personalets inngrep . 47
Mellom formynderi og unnfallenhet – om ulike paternalismeformer . . . 48
Skillet mellom formynderi og svak paternalisme 49

Kognitiv kompetanse og mestringsevne 54
Omsorg i spenningsfeltet mellom det private og det offentlige 56

KAPITTEL 4 BOFELLESSKAPET SOM ORGANISASJON 61
Innledning 61
Ledelsesstruktur og faglig styring 62
Primærkontakt – et ansvar mellom ære og belastning 65
Personalmøter som fora for faglig utveksling 68
Fra borger til beboer i bofellesskap 71
De medisinsk definerte psykisk utviklingshemmede 71
De sterkt fysisk funksjonshemmede 72
De feilplasserte beboerne 74
Kognitiv kompetanse 75
Kommunikativ kompetanse 76
Praktisk kompetanse 76
Sosial kompetanse 76
Avslutning 77

KAPITTEL 5 FIRE IDEALTYPISKE KULTURER 79
Innledning 79
Idealtyper 80
Livet i bofellesskapet som sosialt skapt 80
Hva er en kultur? 84
Pleie- og husmorkulturen 88
Institusjonskulturen 90
Profesjonskulturen 95
Den andre-orienterte kulturen 98
Avslutning 103

KAPITTEL 6 MØTET MED DE PRIVATE ROM 105
Innledning 105
Boligen – bare et *hjem* for noen av beboerne? 106
Ulike møter med beboerne i deres hjem 115
«Integrasjon» i et nærmiljø 116
Livet uten egen familie 123
Betalt vennskap 131
Avslutning 133

KAPITTEL 7 INNGREP OG SELVBESTEMMELSE 135
Innledning 135
Omsorg for beboere med liten kognitiv og/eller kommunikativ kompetanse 136
Møtet med «ressurssterke» beboere 146
Selvbestemmelse og omsorg basert på atferdsterapi 158
Avslutning 168

KAPITTEL 8 MOTMAKTENS UTTRYKKSFORMER 171
Innledning 171
Korreksjoner 172
Fysisk aggresjon 175
Utskjelling 183
Avslutning 186

KAPITTEL 9 OMSORGSMETODIKKER OVERFOR DE ANNERLEDES SVAKE 189
Innledning 189
De små skritts arbeid 190
Å gi mye og få så «lite» igjen 198
Å leve med lav status 201
Det voksne barn – om det motsigelsesfulle arbeidet 204
Parfymen som forskjell 209
Omsorgsmetodikker fra de ansattes perspektiv 213
Å arbeide *på* beboerne 213
Å arbeide *i forhold* til beboerne 215
Å arbeide *hos* beboerne 216
Å arbeide *med* beboerne 217
Avslutning 220

SLUTTORD 222
OM UTFORDRINGER I OMSORGEN FOR DE ANNERLEDES SVAKE

LITTERATURLISTE 227

VEDLEGG 1 BOKENS EMPIRI 235
Opparbeidelsen av bokens empiriske materiale 235
Studiens metoder 237

Studiens metodikk 239
Om de fire idealtypiske kulturene 240
Valg av forskerrolle: tilskuer og deltaker 241

VEDLEGG 2 SKJEMA FOR KARAKTERISTIKA FOR BOFELLESSKAP PÅ VESTLANDET 243

VEDLEGG 3 TEMAER FOR INTERVJU MED ANSATTE 244

VEDLEGG 4 OVERSIKT OVER BOKENS EMPIRISKE MATERIALE 246

VEDLEGG 5 ET EKSEMPEL PÅ EN HANDLINGSKJEDE FRA BOKENS STUDIE 248

STIKKORD 249

KAPITTEL 1

Introduksjon

Forskningsfelt

Forskningen om funksjonshemning har gjennom de siste tiårene gjennomgått flere viktige endringer (Froestad, Solvang og Söder 2000). Frem til 1960-årene var denne forskningen særlig dominert av en medisinsk klinisk orientering med vekt på å forstå funksjonshemningen som et individuelt problem. Funksjonshemning ble sett på som et personlig avvik fra det normale, og det handlet om å finne frem til hva den enkelte kunne gjøre for å leve med avviket. Fra 1960-årene vokste det frem en samfunnsvitenskapelig tradisjon på dette forskningsfeltet. Denne tradisjonen markerer et oppgjør med den individuelle og kliniske forståelse i den forstand at det i stedet ble sentralt å forstå at funksjonshemning har å gjøre med relasjonene til de samfunnsmessige omgivelsene (ibid.). Når noen må oppleve funksjonshemning som et avvik, er det fordi en slik meningsforståelse er blitt konstruert og stemplet som et avvik. Den forskningen vi presenterer her, knytter an til denne samfunnsvitenskapelige tradisjonen. Men den knytter også mer spesifikt an til en nyere vending innenfor denne tradisjonen; en vending som mer konkret har å gjøre med forskningen på boliger for psykisk utviklingshemmede. 1990-tallets reform angående avviklingen av helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) skapte et skille mellom en gammel tid med store institusjoner for disse menneskene og en ny tid med egne boliger. Denne viktige samfunns-

messige endringen i omsorgen for psykisk utviklingshemmede gjorde det aktuelt å rette søkelyset mot en evaluering av reformens virkninger og konsekvenser. Mye forskning var konsentrert om det (se for eksempel Sandvin 1992 og Tøssebro 1996). Boligene ble imidlertid i mindre grad studert på egne premisser og mer i forhold til de tidligere store institusjoner eller til det private hjem (Söder 2000). En sentral studie som bidro til å vende dette evaluerende og normative perspektivet, var Sandvin et al. (1998). I denne studien gikk forskerne induktivt og åpent inn i bofellesskapene og søkte å forstå mer grunnleggende temaer om tid og rom i det sosiale livet her. I forskerfellesskapet på feltet har boken først og fremt satt temaet om en normaliseringsideologi i omsorgen på dagsordenen (se for eksempel i Folkestad 2004). Forskerne fant at mange handlinger i bofellesskapene var forankret i en slik normaliseringstenkning. Det handlet i bunn og grunn om å normalisere hverdagslivet til beboerne. I opptakten til HVPU-reformen inngikk denne ideologien som en positiv intensjon i forhold til å integrere de psykisk utviklingshemmede i samfunnet. Forskningen kunne imidlertid vise at den også kunne bære med seg krenkelser av beboerne og dilemmaer for de ansatte. Denne boken er et bidrag til å styrke denne vendingen med henblikk på å få frem mer kunnskap om noen hovedproblematikker angående *hverdagslivet i boligene* og ikke i forhold til noe annet og eventuelt bedre.

Hovedproblematikk

I denne boken presenteres noen hovedproblemområder i omsorgen for mennesker i bofellesskap. Med perspektivet fra den samfunnsvitenskapelige forskningstradisjonen ses disse problemområdene i sammenheng med den spesifikke situasjonen, historisk og velferdsstatsmessig, som preger omsorgen for denne gruppen mennesker omkring tusenårsskiftet. Et viktig aspekt, også påpekt i studien til Sandvin et al. (1998), ved relasjonen mellom tjenesteyterne som ansatte i velferdsstaten og mennesker med psykisk utviklingshemning bosatt i et bofellesskap, handler om *makt*. Makt er et kjernefenomen i bofellesskapets omsorgspraksis, de institusjonelle rammene for denne prak-

sis og dens utallige varianter hos tjenesteyteren. Uansett intensjoner og konkrete omstendigheter er det et karakteristisk trekk ved tjenesteyterens rolle at denne har en makt som kan anvendes i mange og helt forskjellige retninger. Makt er altså et grunnleggende aspekt ved omsorgsrelasjonene i bofellesskap. Dette henger sammen med at beboerne er her fordi de samfunnsmessig lever under betingelser som gjør dem avhengige av hjelp fra velferdsstaten. Makt blir med andre ord særlig viktig når man ser på den fra tjenesteyternes side. Sett fra beboersiden er det i aller høyeste grad også en viktig problematikk – og boken skal også bidra til å vise at dette ikke bare handler om avmakt og heller ikke bare om å *motta* makt. Ut fra et beboerperspektiv kan også spørsmålet om selvbestemmelse settes på dagsordenen ettersom dette formelt sett er en fundamental demokratisk rett for alle samfunnsborgere. Beboernes møte med velferdsstatens tjenesteytere er i utgangspunktet ikke et likeverdig møte, og derfor er det sentralt med et fokus på mulighetene, evnene og vilkårene for selvbestemmelse i dette møtet. *Bokens hovedproblematikk handler om forholdet mellom personalets makt og beboernes rett til selvbestemmelse*.

Perspektiv

Perspektivet som anvendes for å belyse denne problematikken, tar utgangspunkt i at omsorg er en *praksis*. Omsorg handler ikke først og fremst om gode intensjoner slik de kan komme til uttrykk i offentlige dokumenter, lover, rundskriv, i personalets ønsker og bestrebelser m.m. Omsorg er først og fremst en praksis hvor både tanke og handling finnes sammen (Tronto 1994). Det betyr at bokens empiriske materiale og innenfraperspektivet som vi har anvendt for å skape dette empiriske materialet, er det som utgjør basisen for bokens kunnskapsformidling. Innenfraperspektivet betyr imidlertid også at det er viktig å inkludere ulike typer av føringer som ligger i den konteksten som denne omsorgspraksisen virker innenfor og i forhold til. En omsorgspraksis defineres samlet sett av et konglomerat av individuelle, relasjonelle og strukturelle forhold. En av de tverrgående linjene i dette konglomeratet har med kjønn og makt å gjøre. For tjenesteytersiden kan for eksempel nevnes

betydningen av at omsorgsarbeid historisk og strukturelt har vært forankret i kvinners uformelle omsorg i familien, og at dette derfor vil ha betydning for forskjelligheten i hvordan makt praktiseres i den konkrete omsorgsrelasjonen (Wærness 1982). Forskning har også vist at profesjonalisering av omsorgsarbeid ikke nødvendigvis følger de samme spor som profesjonalisering av mer tradisjonelle mannlige yrker (Christensen 1998a, Andrews og Wærness 2004). Et annet kjønnsmessig aspekt som kan fremheves, er betydningen av den livsfase som den enkelte omsorgsutøver befinner seg i. Selv om familieforskningen har vist at individualiseringen i samfunnet har ført til at kvinners liv som tendens får økt likhet med menns, når for eksempel omsorgspermisjoner i stigende grad blir kortere avbrudd fra et arbeidsliv m.m., finnes det fortsatt viktige forskjeller i livsfaser (Ellingsæter og Leira 2004). Dermed vil dette også ha betydning for tjenesteyternes praktisering av omsorg overfor de mannlige og kvinnelige beboerne i boligene. Det samme argumentet gjelder fra et beboerperspektiv. Et hverdagsliv, med alt det innbefatter, vil her ha klare kjønnsmessige aspekter ved seg, for eksempel i forhold til å praktisere muligheter for selvbestemmelse i ulike faser av et livsløp, men også i forhold til å møte en normaliseringsideologi med ulike forventninger og krav til kjønn hos personalet. Kjønn-og-makt- kombinasjonen er med andre ord et viktig aspekt ved perspektivet på omsorg som en praksis sett både fra beboersiden og tjenesteytersiden. Dette behøver imidlertid ikke å innebære en essensialistisk forståelse av kjønn; kjønn er i denne boken mer en sosial enn en biologisk kategori. Og det som presenteres om denne tematikken, vil være styrt av det som er funnet om dette i det empiriske materialet som boken baserer seg på.

Bokens empiriske hovedmateriale er hentet fra en undersøkelse av 6 boliger for psykisk utviklingshemmede gjennomført i perioden fra 1999 til 2001 av bokens to forfattere. Det består i hovedtrekk av en kombinasjon av observasjon av praksis og intervjuer med et utvalg av personalet i boligene. En nærmere redegjørelse for data og metode finnes i bokens vedlegg nr. 1.

Bokens oppbygning

Boken er bygget opp slik at kapittel 2 starter med å gi innsikt i de institusjonelle endringene som omsorgen for psykisk utviklingshemmede har gjennomgått. Dette skal gi leseren innsikt i den aktuelle institusjonelle konteksten som bofellesskap for psykisk utviklingshemmede står i. Kapittel 3 er et teorikapittel; her vil vi redegjøre for begreper og teorier som er relevante for å forstå bokens senere resonnementer i analysekapitlene. Det legges frem aspekter ved hovedproblematikken om makt og selvbestemmelse. Lesere som ikke er interessert i disse bakenforliggende teoretiske spørsmålene, kan hoppe over dette og likevel få utbytte av å lese analysekapitlene. Vi har forsøkt å skrive kapitlene slik at de både kan leses fortløpende og hver for seg, avhengig av leserens mer spesifikke interesser. Det er imidlertid ett kapittel som faller litt utenfor dette prinsippet. Det er kapittel 5, som vi skal komme tilbake til nedenfor. Før kapittel 5, som utgjør bokens midtpunkt, vil kapittel 4 gi en presentasjon av bofellesskapet som en organisasjon med fokus på trekk som er karakteristiske for de organisasjonene som inngår i vårt empiriske materiale. I dette kapitlet blir det også redegjort for hvilke kriterier som kan ligge til grunn for at en borger blir en beboer i et bofellesskap. Kapitlene 1, 2 og 3 utgjør til sammen en bakgrunnsramme historisk, teoretisk og konkret organisasjonsmessig for det som videreføres i resten av boken. Kapittel 5 er som sagt et midtpunkt fordi studiens funn her presenteres i sin mest generelle form: som fire ulike idealtypiske kulturer som representerer handlings*mønstre* i en omsorgspraksis. Disse kulturene utgjør viktige og svært ulike rammer for omsorgen og baserer seg også på ulike typer av rasjonalitet. I de fire etterfølgende kapitlene (6 til 9) blir viktige problematikker knyttet til forholdet mellom makt og selvbestemmelse analysert nærmere, og her blir det også referert til de ulike kulturene. Det betyr med andre ord at det vil være litt vanskeligere for leseren å følge fremstillingen når det forutsettes kjennskap til de ulike kulturene. I kapittel 6 er utgangspunktet at selvbestemmelse krever private rom både i fysisk og identitetsmessig forstand. Med dette som et kritisk utgangspunkt blir det sett nærmere på den praksis som bokens empiriske studie viser i forhold til å la beboere ha slike rom. Kapittel 7 er en tilspissing av

hovedproblematikken hvor vi går nærmere inn i maktens utøvende former som varierende grader av inngrep overfor beboere med varierende grader av ressurser i forhold til å praktisere selvbestemmelse. Kapittel 8 er et viktig kapittel med henblikk på å vise at avmakt er et altfor snevert begrep for å fange opp de reaksjonene som personalet i boligene møter. Det er med andre ord et kapittel om motmakt hos beboerne. Kapitlene 7 og 8 kan med fordel leses i sammenheng. I det etterfølgende kapittel 9 settes søkelyset på det spesifikke ved tjenesteytingen for psykisk utviklingshemmede, for derigjennom å vise betydningen av ulike omsorgsmetodikker i dette omsorgsarbeidet. Bokens sluttord handler om hvilke utfordringer dette praksisfelt står overfor hvis vi ønsker at makten i feltet skal brukes til å øke selvbestemmelsen til de psykisk utviklingshemmede.

KAPITTEL 2

En institusjonell ramme

Innledning

Bofellesskapet som fundament for velferdsstatlig omsorg overfor psykisk utviklingshemmede er av relativt ny dato. Det oppsto som et resultat av avviklingen av den gamle institusjonsomsorgen (HVPU) som fulgte av en mer generell endring i faglig og politisk ideologi; fra en tro på segregert omsorg til ideer om normalisering og integrering (jf. Nilssen 2000). Ved å sette bofellesskapet inn i en historisk og institusjonell ramme ønsker vi for det første å gi leseren en introduksjon til dette feltet som også kan fungere som et kontekstuelt fundament for fortolkningen av de analysene som presenteres senere i boken. For det andre vil de institusjonelle rammene en tjeneste fungerer innenfor, også legge visse føringer på innholdet i tjenesteytingen. At bofellesskapet utgjør en ny form for tjenesteyting i dette sosialpolitiske feltet, innebærer ikke at det oppstår i et institusjonelt vakuum. Som et utgangspunkt for analysene av praksisfeltet er det derfor viktig både å ha med seg kontinuitet og endring på et overordnet politisk-institusjonelt nivå. Faglige tradisjoner, ideologi, lovverk og organisering kan ses som generelle trekk ved omsorgen for psykisk utviklingshemmede, og utgjør dermed et sentralt grunnlag for konstruksjonen av omsorgsfeltets strukturelle makt. På hvilken måte slike trekk eventuelt påvirker praksis, er imidlertid et åpent spørsmål som må besvares gjennom konkrete empiriske analyser av praksisfeltet.

Kapitlet starter med en beskrivelse av *avinstitusjonaliseringsprosessen* på dette feltet; deretter ser vi nærmere på den *faglige tradisjonen* som har vært dominerende gjennom vernepleierne, for så til slutt å presentere den særegne *tvangslovgivningen* som regulerer dette praksisfeltet.

Fra institusjon til bofellesskap

Den offentlige omsorgen for psykisk utviklingshemmede er i hovedsak bygd ut etter den andre verdenskrig. I perioden fra 1870 til 1950 ble den såkalte åndssvakeomsorgen omdefinert fra å være et område for veldedighet til å bli en offentlig oppgave (Tepstad Utvær 1995). Fra i utgangspunktet primært å ha vært et pedagogisk anliggende ble interessen i mellomkrigstiden flyttet til det medisinske området (Seip 1994). Den dominerende omsorgsformen ble «asylet», det vil i praksis si sinnssykehusene. Helt frem til på slutten av 1940-årene befant det seg flere psykisk utviklingshemmede på sinnssykehusene enn på såkalte «åndssvakehjem» (Tøssebro 1992). Lov av 28. juli 1949 «Om hjem som mottar åndssvake til pleie, vern og opplæring» ble startskuddet til utbyggingen av den institusjonsformen som fikk navnet HVPU (Helsevern for psykisk utviklingshemmede). I denne loven garanterte staten for drift av institusjoner for psykisk utviklingshemmede, noe som medførte at det ved utgangen av 1969 var etablert 109 institusjoner med til sammen 5500 plasser (Romøren og Sandvin 1994).

Institusjonsomsorgen kom imidlertid etter relativt kort tid under press. Fra 60-tallet skjer en dreining i oppmerksomhet, fra en ensidig konsentrasjon om å etablere flere institusjoner til økt fokus på ansvarsforhold og kvalitet på omsorgen. Sentrale aktører i den tiltakende kritikken mot institusjonsomsorgen var aksjonen «Rettferdighet for handicappede», som ble ledet av Arne Skouen, og Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede, som ble stiftet i 1967. Kritikken mot institusjonenes behandling av psykisk utviklingshemmede som vokste frem på 60- og 70-tallet, var en del av en mer generell kritikk av slike omsorgsformers segregerende, upersonlige og inhumane karakter (Nilssen 2000).