

Sylvia Söderström og Jan Tøssebro

Innfridde mål eller brutte visjoner?

Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede



“En god venn” - Maleri av Dag Vattle

Rapport 2011
Mangfold og inkludering

Sylvia Söderström og Jan Tøssebro

Innfridde mål eller brutte visjoner?

Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester
for utviklingshemmede

NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering

FORORD

Foreliggende rapport oppsummerer noen hovedtrender i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmete siden ansvarsreformen på begynnelsen av 1990-tallet. Den baserer seg på undersøkelser gjennomført i 1989 (før institusjonene ble avviklet), 1994 (like etter avvikling), 2001 og 2010. Det legges særlig vekt på nyere trender, det vil si utviklingen fra 2001 til 2010. Rapporten er første framstilling av data som ble samlet inn i 2010 på oppdrag fra NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. Arbeidet med denne rapporten er støttet av Helsedirektoratet. Vi takker for støtten og samarbeidet.

Hensikten med rapporten er ikke en grundig analyse og drøfting av utviklingen, men å få fram noen hovedtrekk i utviklingen de senere år. Den må leses ut fra den begrensningen. Ikke alle tråder som er verd å følge, blir fulgt. Vi har ikke lagt ved de spørreskjema med videre som ligger til grunn for data. Dette foreligger som egne dokumentasjonsrapporter.

Parallelt med denne rapporten gis det ut en egen rapport som ser nærmere på en av de trendene som dokumenteres i denne rapporten, nemlig utviklingen i retning av at bofellesskapene for utviklingshemmete blir stadig større, faktisk større enn mange av institusjonene som HVPU etablerte på 1980-tallet (kommer som Kittelsaa og Tøssebro 2011).

Tittelen på denne rapporten er hentet fra tittelen som stiftelsen SOR ga et foredrag undertegnete holdt i forbindelse med deres konferanse 20 år etter reformen for utviklingshemmete, den 31. mars 2011.

Trondheim, mai 2011

Jan Tøssebro

Prosjektleder

INNHold

FORORD	iii
INNHold	v
TABELLER	vi
Sammendrag	1
1. INNLEDNING	1
1.1 Et ideologisk skifte, med en ny utviklingsbane?	1
1.2 Levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede	2
1.3 Rapportens oppbygging	3
2. BAKGRUNN, KONTEKST OG HOVEDFUNN FRA REFORMPERIODEN	5
3. DATAGRUNNLAG OG GJENNOMFØRING	7
3.1 Undersøkelsene i 1989, 1994 og 2001	7
3.2 2010-undersøkelsen: utvalg og rekruttering	8
3.3 Datainnsamling	9
3.3.1 Telefonintervju	10
3.3.2 Postutsendte spørreskjema	10
3.4 Datas kvalitet	11
3.4.1 Frafall og representativitet	11
3.4.2 Sammenlignbarhet over tid	13
4. BOLIG	17
4.1 Boligform	17
4.2 Bolig som symbol og som hjem	20
5. ARBEID OG DAGAKTIVITET	23
5.1 Type dagaktivitet	24
5.2 Tid brukt på dagaktivitet	25
5.3 Avlønning	27
5.4 Oppsummering	28
6. FRITID OG FRITIDSAKTIVITETER	31
7. PERSONLIG ØKONOMI	35
7.1 Inntekter og utgifter	35
8. SOSIALE NETTVERK	37
8.1 Selvsagte relasjoner – familien	37
8.2 Fysisk nære relasjoner – naboer og medboere	38
8.3 Gjensidig valgte relasjoner – venner	41
9. SELVBESTEMMELSE	43
10. OPPSUMMERENDE DISKUSJON	47
LITTERATUR	49

TABELLER

Tabell		side
Tabell 3.1	Oversikt over undersøkelsens datagrunnlag.	11
Tabell 3.2	Aldersfordeling i % i utvalget, i utvalget fra 2001 og i befolkningen mellom 20 og 67 år.	12
Tabell 3.3	Fordeling på kommunestørrelse i utvalget, utvalget i 2001 og i hele befolkningen.	13
Tabell 3.4	Mal for presentasjon av data	13
Tabell 3.5	Noen sentrale kjennetegn ved utvalgene. Gjennomsnitt eller prosent.	14
Tabell 3.6	Hvor lenge har respondenten kjent personen selv. Prosent.	15
Tabell 4.1	Boligform. Prosent	18
Tabell 4.2	Bofellesskap. Gjennomsnittlig antall som bor sammen, andel som bor med syv eller flere og andel som bor med andre grupper. Gjennomsnitt og prosent.	18
Tabell 4.3	Boligsareal	19
Tabell 4.4	Synlige avvik ved boligen. Prosent.	21
Tabell 4.5	Indikatorer på boligen som privat territorium. Prosent.	22
Tabell 5.1	Type dagaktivitet, i prosent	24
Tabell 5.2	Andel som jobber sammen med noen uten funksjonsnedsettelse, arbeidsledere unntatt.	25
Tabell 5.3	Tid brukt på hoved- og dagaktivitet. Gjennomsnitt for begge og % av tid brukt per uke for hovedaktivitet.	26
Tabell 5.4	Utvikling av lønn (månedslønn) for arbeid fra 2001 til 2010 etter type sysselsetting. Kroner, løpende priser. N i parentes.	28
Tabell 6.1	Tilpasning av kategorisering på spørsmål om deltakelse i fritidsaktiviteter.	31
Tabell 6.2	Deltakelse i fritidsaktiviteter	32
Tabell 6.3	Deltakelse i fritidstilbud som også brukes av andre grupper. Prosent	33
Tabell 7.1	Indikatorer på dårlig råd. Prosent	36
Tabell 8.1	Andel som treffer foreldre og søsken minst månedlig, av alle og alle som har foreldre/søsken. Prosent	38
Tabell 8.2	Relasjon til naboer uten utviklingshemming. Prosent	39
Tabell 8.3	Relasjon til naboer totalt. Prosent	39
Tabell 8.4	Forhold til og kontakt med medboere. Prosent	40
Tabell 8.5	Indikatorer på gjensidig valgte relasjoner. Prosent	41
Tabell 8.6	Personalets karakteristikk av nettverket. Prosent	42
Tabell 9.1	Hvilken innflytelse har hun/han hatt på følgende? Prosent, andel av alle som svarer "bestemmer selv" eller "deltar i beslutningen".	44
Tabell 9.2	Samlemål for innflytelse i egen hverdag. Gjennomsnitt (høyere verdi = mindre selvbestemmelse)	44
Tabell 9.3	Oppgitte grunner til mangel på selvbestemmelse. To svar kunne avgis. Prosent av alle. De som ble oppgitt å ha noe/mye selvbestemmelse ble ikke stilt spørsmålet, men inngår i prosenteringen.	45
Tabell 10.1	Oppsummerende plansje:	48

Sammendrag

I de senere år har det på ny oppstått en debatt om kvaliteten på tjenestene til utviklingshemmede, og om hvordan levekårene og tjenestene til utviklingshemmede er, eller bør være. Det er politisk viktig å ha kunnskap om levekårene til grupper som det er fare for at kommer dårligere ut enn andre og blir hengende etter utviklingen. I en slik kontekst er undersøkelser av levekårene blant personer med nedsatt funksjonsevne viktig. Slike undersøkelser kan gi et bilde på "rikets tilstand" i forhold til gjeldende politiske målsettinger på feltet. Denne rapporten er en trendanalyse av de siste 20 års utvikling av levekår og tjenestetilbud til personer med utviklingshemming. Rapporten baserer seg på undersøkelser gjennomført i 1989, 1994, 2001 og 2010. Data fra undersøkelsene i 1989, 1994 og 2001 er offentliggjort tidligere, mens data fra 2010 er nye. Disse dataene er basert på funn fra studien *Utviklingshemmedes levekår og tjenester 20 år etter "reformen"* (dokumentasjon i Söderström & Tøssebro, 2010).

Utvalget i 2010 undersøkelsen består av voksne personer mellom 20 – 67 år med utviklingshemming, og som bor alene eller i en eller annen form for bofelleskap. Utvalget ble rekruttert på samme måte som i undersøkelsen i 2001. Det betyr at respondentene kommer fra 36 ulike små og store kommuner fra alle landets fylker. Datainnsamlingen foregikk ved telefonintervju med 385 "nærpersoner" (oftest en ansatt i boligen), og en spørreskjemaundersøkelse blant 306 hjelpeverger/pårørende. Undersøkelsens funn presenteres i henhold til følgende livsområder; bolig, arbeid, fritidsaktiviteter, personlig økonomi, sosiale nettverk og selvbestemmelse. Funnene fra 2010 sammenlignes med tilsvarende funn fra undersøkelsene i 1989 (fra institusjon), 1994 (like etter reformen) og 2001.

Hovedtrenden som 2010 undersøkelsen viser, kan kort oppsummeres som følger; (I) når det gjelder bolig er det en tydelig trend i retning av at flere utviklingshemmede nå bor i større og mer sammensatte bofelleskap enn tidligere. (II) andelen utviklingshemmede som ikke har noen dagaktivitet øker jevnt, og mens arbeidsmarkedsetatens rolle reduseres dreier flere og flere kommunale tiltak fra produksjon over mot aktivisering, eller ingenting. (III) utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter har på noen områder økt mellom 2001 og 2010, mens det har vært stagnasjon på andre områder. (IV) fattigdom er lite utbredt blant utviklingshemmede, samtidig som veksten i lønn for arbeid er betydelig lavere enn ellers i befolkningen. (V) familiekontakten har økt de siste årene, samtidig som det er en negativ trend når det gjelder kontakt med naboer uten utviklingshemming. (VI) en ser et fall i selvbestemmelse fra 2001 til 2010, med en nesten dobling i organisatoriske begrunnelser for manglende selvbestemmelse. Funnene på alle disse områdene vil bli videre utdypet i rapporten.

1. INNLEDNING

I de senere år har det på ny oppstått en debatt om kvaliteten på tjenestene til utviklingshemmede, og om hvordan levekårene og tjenestene til utviklingshemmede er, eller bør være. Det er blant annet tatt til orde for opprettelse av et eget ombud for utviklingshemmede, og for behovet for en ny reform. Det er nå 20 år siden ”reformen for utviklingshemmede”, også kalt ansvarsreformen eller HVPU-reformen, og 10 år siden sist det ble foretatt en levekårsundersøkelse blant utviklingshemmede (cf. Tøssebro & Lundebj, 2002). Mye har skjedd i løpet av de siste 10 årene, og av flere grunner er det igjen behov for å gjøre opp status angående levekårene til personer med utviklingshemming. For det første er det et generelt problem at enkelte ”svake grupper”, så som personer med utviklingshemming, faller utenfor de ordinære levekårsundersøkelsene. Det er derfor viktig å utføre egne studier som fremskaffer data der utviklingshemmedes levekår kan ses opp mot folk flest i Norge. For det andre er det viktig med en systematisk innsamling av data om levekår og tjenester over tid, for å avdekke utviklingslinjer. Og for det tredje er slike undersøkelser en måte å følge med på om politiske intensjoner blir fulgt opp i praksis (Barne,- Likestillings- og Inkluderingsdepartementet (BLID), 2010).

Denne rapporten er en trendanalyse av de siste 20 års utvikling på området levekår og tjenestetilbud til personer med utviklingshemming. Rapporten baserer seg på data fra 1989, 1994, 2001 og 2010. Data fra de første tre tidspunktene er offentliggjort tidligere, blant annet i Tøssebro (1992), Tøssebro (1996) og Tøssebro og Lundebj (2002). Data fra 2010 er nye og basert på studien *Utviklingshemmedes levekår og tjenester 20 år etter ”reformen”* (se dokumentasjon i Söderström & Tøssebro, 2010). Datainnsamlingen ble gjennomført av NTNU Samfunnsforskning AS, avdeling Mangfold og inkludering, på oppdrag fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU).

1.1 Et ideologisk skifte, med en ny utviklingsbane?

Det er nå 20 år siden reformen for utviklingshemmede. Begrepet reform indikerer at dette var mer enn kun en utvikling eller forandring av tjenestene. *”Vedtak om reform signaliserer et perspektivskifte, en grunnleggende forandring som ikke bare berører organisasjonens arbeidsmåte, men også dens mål og samfunnsmessige rolle”* skrev Sandvin i 1996 (1996:7). Det dreide seg således ikke bare om institusjonsavvikling og flytting til kommunal omsorg, men også om et ideologisk skifte i måten å tenke omsorg på. Dette ideologiske skiftet innebar blant annet at idealer om normalisering, integrering og selvbestemmelse ble sentrale. Diskriminerende og segregerende tjenester for utviklingshemmede skulle fjernes, tjenestene skulle forankres lokalt, og være tilpasset den enkeltes behov (St. meld. nr. 67 (1986-87); St. meld. nr. 47 (1989-90)). Som en følge av dette ble det på 1990 tallet tatt et omfattende løft for å forbedre utviklingshemmedes levekår og tjenestetilbud.

Reformen var imidlertid ikke ment å skulle være et enkeltløft. Den var heller ment å danne grunnlaget for en helt ny utviklingsbane. Denne nye utviklingsbanen startet med å sette fokuset på boligtilbudet, som relativt raskt ble omorganisert i tråd med idealene. Tanken var at andre tilbud, så som sysselsetting og fritidstilbud, skulle få tilsvarende oppmerksomhet etter hvert. Idealene og ambisjonene om normalisering, inkludering, selvbestemmelse og individuelt tilpassede tjenester som lå bak reformen, er fremdeles de rådene offentlige føringer for feltet (BLID, 2010). Etter hvert har det imidlertid blitt reist en del kritikk om at den nye utviklingsbanen som ble initiert på 1990 tallet har stoppet opp, endog at pendelen har snudd. Kritikerne hevder at man etter hvert har falt tilbake til gammel institusjonstankegang, og at institusjonene lever videre, om enn i ny drakt. Denne kritikken får stadig ny næring, blant annet ved at det observeres en utvikling der flere kommuner nå bygger store omsorgskomplekser der flere grupper plasseres sammen (Tøssebro, 2010). Dette temaet tas jamnlig opp, blant annet i *Et samfunn for alle*, medlemsbladet til Norsk Forbund for Utviklingshemmede.

1.2 Levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede

Levekårsundersøkelser har som formål å sammenligne levekårene til ulike grupper i befolkningen, eller med en anerkjent norm for hva som er akseptabelt, samt å følge utviklingen i befolkningens levekår over tid. Levekår kan enkelt sies å være hvordan man har det på ulike livsområder, det vil si på områder som det offisielle Norge anser som viktige. Slike livsområder er for eksempel arbeid, inntekt, boforhold, fritid, og sosialt nettverk (Tøssebro, 1996). Levekårsundersøkelser retter seg hovedsaklig mot sider ved tilværelsen som lar seg beskrive objektivt, slik som boligstørrelse, inntektsstørrelse, eller antall venner man har. Imidlertid er det ikke slik at ”mer” alltid er ”bedre”. Ikke alle sider ved tilværelsen er like viktig for alle, og det er ofte liten sammenheng mellom hva man har og hvor tilferds man er med det man har (ibid.). Hensikten med undersøkelser av folks levekår og velferd er imidlertid å synliggjøre sosiale utfordringer, eller å peke på grupper i befolkningen som sakker akterut i levekårsutviklingen (Kittelsaa, 2004). Forutsetningen for å få til dette er nettopp at undersøkelsene holder en objektiv profil som kan danne grunnlaget for sammenligning. Hva som er gode eller dårlige levekår er vanligvis bestemt i en sammenligning, at noe er bedre eller dårligere enn noe annet (Tøssebro, 1996).

Det er av politisk betydning å vite noe om hvilke grupper i befolkningen som kommer dårligere ut enn andre og blir hengende etter utviklingen. I en slik kontekst er undersøkelser av levekårene blant personer med nedsatt funksjonsevne viktig. Slike undersøkelser kan gi et bilde på ”rikets tilstand” i forhold til gjeldende politiske målsettinger på feltet (Molden, Wendelborg & Tøssebro, 2009). For å få et nyansert bilde er det viktig å fange opp eventuelle forskjeller mellom ulike grupper. Det krever at de enten inngår i samme undersøkelse eller at ulike studier er likt utformet. Utviklingshemmede faller lett ut av ordinære undersøkelser, så i praksis er det siste alternativ som er realistisk. På den annen side er det viktig at undersøkelser om levekår er utformet på en slik måte at de fanger opp forhold som er spesielt relevant

for dem undersøkelsen gjelder (ibid.), og at dette blir særlig aktuell dersom gruppen har en uvanlig livssituasjon. Dette krever visse justeringer i forhold til det å følge malen fra ordinære levekårsundersøkelser slavisk, og undersøkelsene av utviklingshemmedes levekår forsøker å balansere disse to hensynene. Tilpasningen gjelder i noen grad hva en spør om og hvilke svaralternativ som benyttes, men også hvem en spør. Vanligvis baserer levekårsundersøkelser seg på strukturert selvrapporing, hvor personen svarer på spørsmål om seg selv. Av metodiske grunner er dette ofte vanskelig når det gjelder personer med sterkere utviklingshemming. Som et substitutt for selvrapporingen intervjuer man i stedet såkalte ”proxy”, det vil si personer som kjenner vedkommendes livssituasjon godt, heretter kalt nærpåersoner. For en nærmere diskusjon av de metodiske vurderingene rundt dette vises det til Tøssebro (1992 og 1996).

1.3 Rapportens oppbygging

Som et bakgrunnstepp for selve trendanalysen vil vi i neste kapittel gi en kort oppsummering av reformen for utviklingshemmede, og av funn fra de tidligere levekårsundersøkelsene som ble gjort i den forbindelse (1989 og 1994), samt de neste 5-6 årene (til 2001). I kapittel 3 beskrives datagrunnlag og gjennomføring av 2010 undersøkelsen. Kapittel 4-9 tar for seg funn og trender. Funnene fra 2010 sammenlignes med tilsvarende funn i de tidligere levekårsundersøkelsene og i henhold til følgende livsområder; bolig, arbeid, fritid og fritidsaktiviteter, personlig økonomi, sosiale nettverk, og selvbestemmelse. Til sist avrundes rapporten med en skjematisk oppsummering av rapportens hovedfunn. Rapporten legger vekt på en sammenligning av utviklingshemmedes levekår over tid, mens sammenligning til andre grupper bare berøres sporadisk.

2. BAKGRUNN, KONTEKST OG HOVEDFUNN FRA REFORMPERIODEN

I 1988 vedtok Stortinget at Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) skulle avvikles, og at ansvaret for tjenester til utviklingshemmede skulle overføres til det ordinære tjenesteapparatet. I praksis betydde dette at kommunene fikk ansvar for de fleste tjenestene, men at stat og fylkeskommune var inne på samme måte som for befolkningen for øvrig (for eksempel knyttet til arbeid, trygd eller spesialisthelsetjenester). Reformen skulle gjennomføres fra 1991 til 1995, noe som i stor grad ble gjort. Ansvaret ble overført til kommunene i 1991 og svært mange flyttet fra institusjonene i årene 1991-1993. Ved utgangen av 1995 bodde 466 personer i avviklingsinstitusjoner (knappt 10 % av de som bodde i institusjon i 1990), og i juli 1999 var i praksis alle institusjonene avviklet (Tøssebro & Lundebby, 2002).

Kommunene var imidlertid ikke bare ansvarlig for dem som kom fra institusjoner, men overfor alle med utviklingshemming som bodde i kommunen. Dette fulgte av kommunenes ansvar etter sosial- og helselovgivningen. Under arbeidet med reformen ble det imidlertid klart at det var en rekke voksne med utviklingshemming som bodde hos foreldre eller annen familie. Reformen ble i så måte utvidet. Dette innebar en ambisjon om å utvikle tjenester for flere, og særlig for voksne som bodde hos familien.

Vi har som nevnt gjennomført en serie undersøkelser av hvordan tjenestene for utviklingshemmede utviklet seg i løpet av reformperioden og fram til 2001. I disse undersøkelsene var det særlig fokus på levekår, men også på andre sider ved livssituasjonen til utviklingshemmede. Undersøkelsene tok modell av Statistisk sentralbyrå sine levekårsundersøkelser, men ble tilpasset livssituasjonen til utviklingshemmede. Det ble gjennomført en undersøkelse før institusjonene ble lagt ned i 1989, en i slutten av reformperioden 1994/95, og en ti år etter reformen i 2001. Resultatene er rapportert i Tøssebro (1992), Tøssebro (1996) og Tøssebro og Lundebby (2002). Dette er hovedrapportene, men i tillegg fins en rekke artikler og bokkapitler. Vi vil i det videre gi en kort oppsummering av de viktigste funnene fra disse publikasjonene.

De viktigste funnene fra undersøkelsene fra selve reformperioden kan oppsummeres i følgende tre punkt sier Tøssebro & Lundebby (2002);

- (i) mye bedre boforhold,
- (ii) revolusjonen som forsvant, og
- (iii) fra opposisjon til støtte

Det første punktet handler om den betydelige standardhevingen av boligene som skjedde i løpet av reformperioden. Den typiske boligen i institusjon var en avdeling med fire til åtte beboere, der den enkelte kun hadde ett rom på rundt 12 kvm som sitt private område. Etter reformen fikk de aller fleste egne leiligheter, gjerne med fellesarealer i tillegg. Bedre bolig har imidlertid også sosiale dimensjoner. For

eksempel forteller foreldre at de oftere er på besøk, blant annet fordi det føles som et mer privat besøk enn i en institusjonsavdeling. Nærpersonene rapporterer også at færre bor sammen med noen de går veldig dårlig i lag med (Tøssebro, 1996). Det andre punktet handler om at på andre livsområder skjedde det mindre enn intensjonene i reformen skulle tilsi. Forbedringer på livsområder som sysselsetting og sosial kontakt uteble. Man kunne endog se noen forverringer, for eksempel på området fritidsaktiviteter. Det siste punktet handler om familienes syn på reformen. Før reformen var flertallet av familiene skeptiske til reformen, 57 % av familiene trodde reformen ville forverre situasjonen til utviklingshemmede. Etter gjennomføringen av reformen hadde denne holdningen snudd, nå mente 73 % av familiene at den nye omsorgen var bedre enn den gamle (ibid.).

Undersøkelsen fra 2001 viser at i tiden mellom undersøkelsen i 1994/95 og undersøkelsen i 2001 var bildet som helhet preget av stagnasjon. Tøssebro & Lundeby (2002:165) kaller dette *kvantespranget som gjorde slutt på videre endring*. Etter noen hektiske år på begynnelsen av 1990 tallet, spesielt på boligsiden, skjedde det ikke så mye videre. Det var imidlertid en langsam positiv utvikling på sysselsettingssiden, samtidig som den negative utviklingen på fritidssektoren fortsatte. Unntaket som avviker fra et helhetsinntrykk av en situasjon preget av stagnasjon, er antallet personer som får tjenester. Etter at kommunene overtok tjenesteytingen til personer med utviklingshemming skjedde det en ekspansjon i antallet personer som mottok tjenester, med anslagsvis over 50 % (ibid.).

Hva som er grunnen til at helhetsbildet av utviklingshemmedes situasjon rundt 2000 tallet ble preget av stagnasjon er ikke så lett å si. Det er imidlertid *”fristende å oppfatte det som skjedde som nok et eksempel på hvordan sentrale ambisjoner sviner hen i møtet med den kommunale hverdagen”* (Tøssebro & Lundeby, 2002:169). Årsakene til at dette skjedde kan være mange. Det store spørsmålet er imidlertid hvordan man kan få i gang utviklingen igjen for å komme videre og nærmere reformens idealer og ambisjoner om normalisering, inkludering, selvbestemmelse og tilpassede tjenester.

3. DATAGRUNNLAG OG GJENNOMFØRING

I dette kapittelet vil vi gjøre rede for datagrunnlaget for rapporten. Siden tallene fra tidligere år alt er offentliggjort, legger vi hovedvekten på data fra 2010. Vi vil først beskrive undersøkelsens utvalg og rekrutteringen av utvalget, deretter beskrive hvordan selve datainnsamlingen ble gjennomført, og til sist si noe om frafall, representativitet og muligheter for sammenligning over tid. Men aller først noen ord om gjennomføringen av de tidligere undersøkelsene.

3.1 Undersøkelsene i 1989, 1994 og 2001

I 1989 og 1994/95 fulgte vi det samme utvalget, og gjennomførte en undersøkelse for de som i 1989 bodde i institusjon og en for de som ikke gjorde det. I denne rapporten vil vi bare bruke data fra de som bodde i institusjon og som hadde flyttet ut innen datainnsamlingen i 1994. Det er situasjonen for denne gruppen som gir det beste inntrykket av endringer gjennom reformårene. Endringer for de som bodde med foreldrene eller de som ennå ikke hadde flyttet ut, anses som mindre relevante. Data vi bruker gjelder 396 personer som i 1989 var mellom 18 og 67 år, og som bodde i en heldøgns HVPU-institusjon i Møre og Romsdal, Sør- eller Nord-Trøndelag (for detaljer, se Tøssebro, 1996). Svarprosenten for undersøkelsen av institusjonsbeboere i 1989 var 76,3 %.

I 2001 ble det trukket et nytt utvalg av voksne utviklingshemmede. Utvalget var alle utviklingshemmede mellom 20 og 67 år som bodde i 53 ulike kommuner/bydeler. Utvalget av kommuner/bydeler var trukket av Statistisk Sentralbyrå etter en prosedyre som skulle sikre at alle fylker var representert, og også ulike kommunetyper og – størrelser. I de tre største byene ble det trukket ut bydeler. Antall kommuner ble satt slik at det skulle gi et rekrutteringsgrunnlag på 1000-1100 personer med utviklingshemming, med et håp om at det ville gi 600 – 700 deltakere i undersøkelsen (for detaljer, se Lundeby, 2001). En skilte fortsatt mellom de som bodde hos familien og de som bodde for seg selv (med tjenester), men ikke ut fra om en bodde i institusjon i 1989/90. I foreliggende rapport brukes ikke data fra de som fortsatt bodde hos familien. Datamaterialet inkluderer 527 personer (svarprosent 55,7 %), herav 235 personer som hadde flyttet ut av institusjon i reformperioden (1990-1995).

For alle tre undersøkelsene gjelder at data ble samlet inn ved intervju med ansatte i tjenestene (oftest med personale knyttet til bolig), mens familien eller hjelpeverge besvarte et spørreskjema (se begrunnelse i Tøssebro, 1992). Familien eller hjelpeverge hadde på forhånd gitt samtykke til intervjuene. Tekniske og metodiske sider ved de tidligere undersøkelsene er beskrevet i enkle dokumentasjonsrapporter, og oppsummert i hovedrapportene Tøssebro (1992 og 1996) og Tøssebro og Lundeby (2002).

3.2 2010-undersøkelsen: utvalg og rekruttering

Utvalget i undersøkelsen fra 2010 er gjort etter mønster av undersøkelsen i 2001. Den gjelder voksne personer mellom 20 – 67 år med utviklingshemming, og som bor alene eller i en eller annen form for bofellesskap. For å få best mulig sammenligningsgrunnlag mellom de ulike undersøkelsene ble de samme 53 kommunene/bydelene som ble trukket ut i 2001 også valgt ut til 2010 undersøkelsen. Undersøkelsen i 2010 er meldt til og registret hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, Personvernombud for forskning.

Tjenester til utviklingshemmede blir organisert noe forskjellig i forskjellige kommuner. Vi tok imidlertid kontakt med hver enkelt av de 53 kommunene/bydelene med forespørsel om å få gjennomføre undersøkelsen i deres kommune/bydel. To kommuner oppga at de ikke hadde voksne personer med utviklingshemming i kommunen, to andre kommuner sa nei takk til å delta i undersøkelsen, og 13 kommuner/bydeler ga ikke noe svar eller tilbakemelding, selv etter gjentatte henvendelser. Disse kommunene/bydelene sa seg i utgangspunktet interessert i undersøkelsen, men ga samtidig uttrykk for stort arbeidspress og få ressurser, og en lav prioritering av slike undersøkelser. Denne manglende interessen for å delta var noe nytt i 2010. Vi hadde ikke opplevd lignende i de tidligere undersøkelsene. Vi har lite grunnlag for å bedømme om de kommunene som falt bort gir tjenester av en annen art eller kvalitet enn de kommunene som deltar (se vurdering av utvalgskjevhet under). Alle fylker er imidlertid representert i utvalget, samt både små og store kommuner og bydeler.

Vi fikk i alt tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen i 36 kommuner. I hver av disse kommunene fikk vi en kontaktperson som hadde oversikt over kommunens innbyggere med utviklingshemming og deres tjenester, enten selv eller i samråd med andre. Via disse kontaktpersonene sendte vi ut brev med invitasjon til å delta i undersøkelsen, vedlagt en samtykke-erklæring som skulle sendes direkte tilbake til oss. På denne måten foregikk rekrutteringen anonymt for oss, og deltakelsen var anonym for de kommunale kontaktpersonene. Invitasjonene gikk i hovedsak til hjelpeverge/pårørende til voksne personer mellom 20 – 67 år med utviklingshemming som bor alene eller i en eller annen form for bofellesskap. Der vår kommunale kontaktperson vurderte at en potensiell deltaker med utviklingshemming selv hadde samtykkekompetanse, ble forespørselen sendt direkte til personen selv. Det ble totalt sendt ut 1 116 invitasjoner. Dette var noe mer enn forventet i og med at 17 kommuner falt fra. Det ble sendt ut 997 invitasjoner til hjelpeverge/pårørende og 119 invitasjoner direkte til personer med utviklingshemming.

I invitasjonene til hjelpeverge/pårørende spurte vi om to ting. Det første var om å få tillatelse til å telefonintervjue, etter et spørreskjema, en kommunalt ansatt som kjente den utviklingshemmede godt om den utviklingshemmedes levekår og tjenester. Det andre var om tillatelse til å sende hjelpeverge/pårørende et spørreskjema om den utviklingshemmedes levekår og tjenester. I invitasjonen som gikk direkte til den utviklingshemmede selv spurte vi om tillatelse til å intervjue han/henne om

hans/hennes levekår og tjenester, *eller* om tillatelse til å telefonintervjue en av hans/hennes nærpersoner (som oftest en kommuneansatt) om det samme. Av de 997 invitasjonene til hjelpeverge/pårørende fikk vi inn 424 svar med tillatelse til å telefonintervjue en kommunalt ansatt (42,5 %). Av disse 424 ga også 367 tillatelse til at vi kunne sende dem et spørreskjema. Av de 119 invitasjonene som ble sendt direkte til personer med utviklingshemming fikk vi inn 26 svar. Av disse var det 18 som ønsket å bli intervjuet selv, og 8 som ga sin tillatelse til å telefonintervjue en av deres nærpersoner. Rekrutteringen resulterte dermed i at vi fikk samtykke til å gjennomføre;

1. Telefonintervju med 432 kommunalt ansatte.
2. Spørreskjemaundersøkelse med 367 hjelpeverge/pårørende.
3. Individuelle kvalitative intervju med 18 personer med utviklingshemming.

Ulike forhold kan ha betydning for at responsen ikke ble bedre. Det er et generelt problem knyttet til undersøkelser av såkalte belastede grupper at svarprosenten gjerne blir lav. Mange opplever en "slitasje" i forhold til hyppige undersøkelser hvor de gir mye av seg selv uten å oppleve at de får så mye tilbake. I en kommune foregikk det for eksempel en lignende undersøkelse fra kommunens side samtidig med vår undersøkelse. Dette bidro til en del forvirring og noe irritasjon blant en del av de forespurte. I tillegg mottok vi 18 telefonsamtaler fra frustrerte hjelpeverger/pårørende som var svært skeptiske til at vi skulle intervju kommunalt ansatte. Skepsisen gikk på at vi ville få et skjevt og for positivt inntrykk av levekårene og tjenestene til utviklingshemmede. Tidspress, lojalitetsproblemer og lite kjennskap til brukeren av tjenestene ble også oppgitt som en faktor hjelpevergene/pårørende mente ville falle feil ut ved intervju av ansatte. Når det gjelder invitasjonene som gikk direkte til enkelt personer med utviklingshemming er det mulig at flere av dem enten ikke helt forstod hva invitasjonen gikk ut på, eller ikke definerte seg selv inn i målgruppen for undersøkelsen.

3.3 Datainnsamling

Som det fremgår av avsnitt 3.2 har vi benyttet oss av tre ulike datainnsamlingsmetoder, og tre ulike utvalg. De individuelle kvalitative intervjuene med de 18 personene med utviklingshemming ble utført av medarbeidere ved NAKU. Det er NAKU som har det videre ansvar for den delen av undersøkelsen og den omtales derfor ikke videre her. I det følgende beskrives gjennomføringen av den kvantitative delen av undersøkelsen. Først beskrives gjennomføringen av telefonintervjuene med de kommunalt ansatte (nærpersonene), og dernest datainnsamlingen med de postutsendte spørreskjemaene til hjelpeverge/pårørende. Det er imidlertid i all hovedsak data fra intervjuene med ansatte som brukes i denne rapporten.

3.3.1 Telefonintervju

Telefonintervjuene ble gjennomført av syv intervjuere (masterstudenter) ved NTNU Samfunnsforskning, avdeling Mangfold og inkludering. Telefonintervjuene var strukturert etter et spørreskjema, og foregikk hovedsakelig med en kommunalt ansatt som kjente den utviklingshemmede godt. I noen få tilfeller ble telefonintervjuet foretatt med en støttekontakt eller en hjelpeverge. Metoden med telefonintervju ble valgt ut fra flere hensyn. Det var først og fremst ønskelig med et strukturert opplegg som la seg så tett som mulig opp til tidligere levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede, samt til de ordinære levekårsundersøkelsene. Dessuten gjorde bruken av telefonintervju det mulig å rekruttere utvalget fra hele landet, og tilsvarende utvalget fra 2001. Telefonintervjuene ble foretatt mellom februar og juli 2010. En del av spørsmålene som vi gjorde regning med at nærpersonen trengte å forberede seg på, ble sendt ut på forhånd. Hvert telefonintervju var beregnet til å vare i cirka 45 minutter. Dette holdt i en del tilfeller, men mange intervju tok lengre tid fordi mange av respondentene hadde mye på hjertet. Spørreskjemaene som telefonintervjuene var strukturert etter ble fylt ut elektronisk i dataprogrammet Select Survey under selve telefonintervjuet, og deretter ble dataene lagt inn i statistikkprogrammet SPSS.

Å få i stand avtale med den enkelte ansatte om tidspunkt for telefonintervjuet viste seg å være svært tidkrevende. For det første var det vanskelig å få tak i rette vedkommende. Dernest var det en del ansatte som reserverte seg mot å delta i undersøkelsen på vegne av den aktuelle utviklingshemmede, selv om informert samtykke fra hjelpeverge/ pårørende eller den utviklingshemmede selv forelå. Begrunnelsene for dette var ofte taushetsplikten den enkelte medarbeider er underlagt, få personalressurser slik at å avsette tid til intervjuet ikke ble prioritert, samt lite kjennskap til den aktuelle utviklingshemmede. I en kommune som hadde takket ja til å delta i undersøkelsen, og som hadde bistått med utsendelse av forespørsler til pårørende/ hjelpeverger, hadde likevel de ansatte fått beskjed av en mellomleder om ikke å snakke med oss. I en annen kommune hadde en mellomleder selv begynt å intervju de ansatte. Alle disse forholdene medførte at selv om vi fikk samtykke til å gjennomføre 432 telefonintervju, ble det kun gjennomført 385 intervjuer. Det er umulig å vite om det er noen spesielle forhold ved de 47 ansatte som ikke deltok, eller ved deres arbeidsplass, ut over det at de på tross av samtykke ikke deltok. Det hører imidlertid med at vi ikke opplevde noen slike reaksjoner under datainnsamlingene i 1989, 1994 eller 2001 – heller ikke at kommuner ikke ønsket å delta. En kan derfor frykte at det har skjedd noe med åpenheten og styringen av tjenestene.

3.3.2 Postutsendte spørreskjema

Andre del av datainnsamlingen var postutsendte spørreskjema til hjelpeverge/pårørende. Disse spørreskjemaene inneholdt mange av de samme spørsmålene som ble stilt til de kommunalt ansatte, pluss en del tilleggsspørsmål som gikk på vurderinger av tjenestetilbudet. Spørreskjemaene ble sendt ut til de 367 hjelpevergene/pårørende som i samtykkeerklæringen hadde krysset av for at de ønsket å svare på et dette spørreskjemaet. Spørreskjemaene ble sendt ut i april 2010, med en

påminning i mai 2010. De siste besvarte skjemaene ble mottatt i august 2010. Av de 367 utsendte skjemaene mottok vi 306 besvarte skjemaer. De besvarte spørreskjemaene ble skannet elektronisk og dataene lagt inn i statistikkprogrammet SPSS. Svært mange av hjelpevergene/pårørende benyttet seg også av anledningen til å skrive ned sine egne kommentarer om hvordan de opplever levekårene og tjenestene til utviklingshemmede. Dette gjør at vi, i tillegg til de kvantitative dataene vi rapporterer på her, også har fått inn en god del kvalitative tekstdata. Det samlede datagrunnlaget for undersøkelsen er vist i tabell 3.1.

Tabell 3.1 Oversikt over undersøkelsens datagrunnlag.

	Utsendt invitasjon	Mottatt samtykke	Innsamlete data
Telefonintervju	997	432*	385
Spørreskjema	997	367	306

* Inkluderer 8 samtykker gitt av utviklingshemmede selv.

3.4 Datas kvalitet

3.4.1 Frafall og representativitet

I denne undersøkelsen har vi opplevd at en av tre forespurte kommuner ikke deltar, at svarprosenten fra hjelpeverger/ pårørende er godt under 50 prosent og at en del intervjuer ikke lot seg gjennomføre, blant annet fordi personale ikke ønsket det eller ikke fikk lov av overordnede. Det er grunn til å stille spørsmål ved hvilke konsekvenser dette har for representativiteten.

Det enkle svaret er at vi ikke kan utelukke skjevheter. Det er imidlertid vanskelig å si i hvilken retning eventuelle skjevheter går. Det er et dårlig tegn at kommuner ikke vil delta, at personale ikke deltar, og at pårørende ikke gir tillatelse fordi de tror personalet vil svare for positivt. Slik sett kan vi ha fått et for positivt bilde. På den annen side kan det at pårørende ikke besvarer en forespørsel også være et tegn på at skoen ikke trykker for hardt. Hva summen av dette blir, er umulig å vite. Det er imidlertid lite trolig at bildet vi tegner er for negativt, snarere tvert imot. Data må likevel fortolkes med forbehold og forsiktighet.

På den annen side er det slik at alle fylker er representert, og både små og store kommuner. Vi har gjennomført noen enkle analyser av sentrale kjennetegn ved kommunene og deltakerne for å se om frafallet har påvirket fordelingen på variabler der vi har begrunnede oppfatninger av hva fordelingen bør være. Det gjelder kommunestørrelse, kjønns- og alderssammensetning. Vi har også sett på avvik fra våre tidligere undersøkelser når det gjelder visse andre egenskaper ved personene med utviklingshemming. Dette sier noe om sammenlignbarhet over tid. Data vi presenterer gjelder intervjuene med ansatte om ikke annet er oppgitt.

I utvalget er det 48 % kvinner og 52 % menn. Det er nøyaktig som i undersøkelsene i 2001 og i 1989/1994. Generelt viser også andre undersøkelser, herunder epidemiologiske undersøkelser, at det er en overvekt av menn med utviklingshemming. Denne overvekten er større ved svært mild utviklingshemming, men disse faller i praksis utenfor målgruppen for tjenester til utviklingshemmede i Norge. Kjønnfordelingen virker derfor rimelig. Aldersfordelingen går fram av tabell 3.2.

Tabell 3.2 Aldersfordeling i % i utvalget, i utvalget fra 2001 og i befolkningen mellom 20 og 67 år.

Alder	Utvalget	Utvalg 2001	Befolkningen
20-29	18	16	20
30-39	22	26	23
40-49	24	26	23
50-59	20	21	21
60-67	15	12	13
Sum %	99	101	100

Sett i forhold til befolkningen må en forvente en viss underrepresentasjon blant de yngste siden en del fortsatt vil bo hos foreldrene, og muligens også blant de eldste siden en del grupper av utviklingshemmede har kortere levealder. Det er imidlertid usikkert om dette slår ut allerede ved 60-67 år i dag. Alt i alt følger utvalget nært både tidligere utvalg og alderssammensetningen i befolkningen, men muligens med en noe høyere andel eldre enn forventet. Dette er litt overraskende (fordi det er en gruppe som lett er underrepresentert), men likevel ikke slik at det gir grunn til å reise tvil til representativiteten.

Tabell 3.3 viser fordelingen når det gjelder kommunestørrelse. Den viser en del større avvik i forhold til både befolkningen og utvalget i 2001. Det en særlig skal legge merke til er at mellomstore kommuner (10-50 tusen innbyggere) er svakt representert sammenlignet med befolkningen, mens store kommuner er overrepresentert. Også kommuner med 5 - 10 tusen innbyggere er godt representert. I forhold til data fra 2001 er overrepresentasjonen i små kommuner mindre, men større for store kommuner. Generelt sett er det liten grunn til å tro at avvikene vil gi skjevhet i resultatene, men det kan ikke utelukkes. En bør derfor være spesielt oppmerksom på resultater som samvarierer med kommunestørrelse, og ta høyde for skjevheten i tolking av data. Det er ikke gjort noen vektning av data for å korrigere skjevheten.

Tabell 3.3 Fordeling på kommunestørrelse i utvalget, utvalget i 2001 og i hele befolkningen.

Innbyggere	Utvalget	Utvalg 2001	Befolkningen
1 - 1 999	2	2	3
2 000 - 4 999	10	16	10
5 000 – 9 999	22	32	14
10 000 – 19 999	6	16	17
20 000 – 29 999	11	5	12
30 000 – 49 999	6	6	10
50 000 +	43	23	35
Sum %	100	100	101

3.4.2 Sammenlignbarhet over tid

Det kan også reises spørsmål ved i hvor stor grad de ulike utvalgene vi bruker, gir data som er sammenlignbare over tid. Utvalgene fra 1989 og 1994 er trukket etter en annen prosedyre enn i 2001 og 2010, og ikke minst gjelder data fra 1989 og 1994 bare personer som har flyttet ut av institusjon. Tidligere studier har vist at det er en del forskjeller mellom de som flyttet fra institusjon og de som kom fra foreldrehjemmet (Tøssebro, 1996, Tøssebro & Lundebj, 2002). Det kan også være andre forskjeller.

Når det gjelder det spørsmålet om forskjeller fordi noen har flyttet ut av institusjon, andre ikke, håndterer vi det gjennom presentasjonen av data. I tidsserien fra 1989 til 2001 inngår kun personer som flyttet ut fra institusjon i årene 1990 til 1995. I prinsippet kan vi også følge den tidsserien fram til 2010, men på den annen side er svært mange som kom fra institusjon over i pensjonistenes rekker, mens en ny generasjon er kommet til. Vi lager derfor et brudd i 2001, og sammenligner alle som mottar tjenester i bolig/bofellesskap (ikke foreldrehjem) i 2001 og 2010. Dette betyr at vi får to kolonner med data fra 2001. Tabellene får dermed fem kolonner etter mønsteret i tabell 3.4, der data er sammenlignbar for de tre første kolonnene, og også for de to siste.

Tabell 3.4 Mal for presentasjon av data

	Personer som flyttet ut av institusjon			Alle med hjemmetjenester	
	1989	1994	2001	2001	2010
Tekst					

Når det gjelder bolig har det skjedd såpass store endringer at det også er verd å skille ut alle som har fått ny bolig etter år 2000. I boligkapitlet føyes derfor til en kolonne for 2010 (kalt 2010a) som gjelder de som har fått ny bolig etter år 2000.

Tidligere undersøkelser har også vist at levekårene til personer med utviklingshemming kan variere med funksjonsnivå, utfordrende atferd og alder. Vi har derfor undersøkt om det er store forskjeller på de ulike utvalgene på disse variablene, og også kjønn. Tallene må ikke leses som en undersøkelse av om funksjonsnivå eller annet har endret seg over tid. Tabellen gir ikke grunnlag for slike slutninger. Den gir kun grunnlag for å vurdere i hvilken grad utvalgene er sammenlignbare. Tabell 3.5 viser bildet. Merk at utvalget i 1989 og 1994 er identisk, slik at tabellen bare viser data for 1994 til 2010.

Tabell 3.5 Noen sentrale kjennetegn ved utvalgene. Gjennomsnitt eller prosent.

	Personer som flyttet ut av institusjon		Alle med hjemmetjenester	
	1994	2001	2001	2010
Prosent kvinner	48	45	48	48
Alder, snitt	43	47	43	44
Funksjonsnivå*	15,0	15,2	16,4	15,1
Utfordrende atferd**	52	35	28	29

* Gjennomsnitt. Indeks basert på 6 spørsmål, se Tøssebro 1996. Cronbachs alpha 0,85 i 2010 (0,84 i 2001, 0,91 i 1994). Høyere verdi betyr høyere funksjonsnivå.

** Andel som svarer at utfordrende atferd skaper noe eller omfattende problemer for daglige gjøremål.

Forskjellene mellom de ulike utvalgene er minimale. At de som flyttet ut av institusjon gradvis blir eldre er tidens gang. Utover det er alders- og kjønnssammensetning lik. Det er et fall i utfordrende atferd for de som flyttet ut av institusjon, men ingen endring for perioden som er mest interessant her – 2001 til 2010 for alle med hjemmebaserte tjenester. For denne gruppen er det imidlertid en viss reduksjon i funksjonsnivå ($t=3,83$, $p<0,01$), altså at mildt utviklingshemmede er mindre representert. Alt i alt er det likevel liten grunn til å frykte at sammensetningen av utvalgene skal påvirke resultatene i en slik grad at det endrer noen konklusjoner.

Et siste spørsmål gjelder de som har besvart våre spørsmål, nærpersionene. Det er grunn til å spørre hvor godt de kjenner personen med utviklingshemming, og også hva slags relasjon de har til vedkommende. Det første går fram av tabell 3.6.

Tabell 3.6 *Hvor lenge har respondenten kjent personen selv. Prosent.*

	Personer som flyttet ut av institusjon			Alle med hjemmetjenester	
	1989	1994	2001	2001	2010
under 6 mndr.	6	2	1	1	1
6-12 mndr.	2	2	2	2	2
1-2 år	10	9	4	7	9
Over 2 år	82	86	92	89	88
Sum %	100	99	99	99	100
N	383	393	235	526	385

Som tabellen viser er respondentene personer som har kjent den utviklingshemmede lenge, og like lenge som i tidligere studier. Nær 95 % av de som svarer er knyttet til boligen, 56 % er primærkontakter, og nærmere 15 % er ledere eller fagkoordinatorer. Bildet er omtrent som før, men med en noe større overvekt av svar fra boligpersonale i 2010. Det er ikke rimelig å tro at det påvirker pålitelighet eller sammenlignbarhet over tid.

Alt i alt er konklusjonen at må en fortolke data med en viss forsiktighet. En av tre kommuner deltar ikke, svarprosenten i 2010 er i laveste laget og en del ansatte har ikke villet eller er blitt nektet å svare. Sammensetningen av utvalget virker likevel rimelig likt over tid, med et lite forbehold om at mildt utviklingshemmede er noe mindre representert i 2010. På den annen side har vi et betydelig datasett som gir muligheter til å følge utviklingen av tjenester og levekår for utviklingshemmede over tid. Usikkerheten rundt representativitet gjør at en må være varsom med å tillegge små endringer for stor betydning, men klare trender er det neppe grunn til å tvile på.

Med dette som et bakgrunnstykke skal vi nå ta for oss studiens hovedfunn eller hovedtrender, med særlig vekt på de siste 10 årene. Funnene presenteres i henhold til følgende livsområder; bolig, arbeid, fritid og fritidsaktiviteter, personlig økonomi, sosiale nettverk, og selvbestemmelse.

4. BOLIG

En overordnet målsetting for den norske boligpolitikken er å gi alle muligheten til å bo trygt og godt. For å oppnå dette arbeides det med å tilrettelegge for et velfungerende boligmarked, å skaffe boliger til vanskeligstilte på boligmarkedet, og å øke antallet universelt utformede boliger og boområder (Nasjonalt dokumentasjonssenter, 2007). Bolig og boforhold var også reformens “vinner”. I forbindelse med utflyttingen fra institusjonene skjedde det en betydelig standardheving på boligsiden. Standardhevingen omfattet forhold som boligstørrelse, boligen som privat område, variasjoner i boformer, fysisk integrering, samt en økning i antall personer som mottok bolig- og hjemmetjenester. Hvordan boligen bør utformes for å imøtekomme den enkelte utviklingshemmedes behov vil variere alt etter interesser, funksjonsnivå og hjelpebehov. Noen vil kunne bo så å si i en hvilken som helst bolig, mens andre vil ha behov for store individuelle tilpassinger, assistanse og hjelpemidler. I dette avsnittet skal vi se på noen vanlige indikatorer på bolig og boforhold, men også ta opp spørsmål knyttet til boligen som hjem og hva slags ytre signal den formidler.

4.1 Boligform

I tilknytning til en finansieringsordning i reformperioden opererte Husbanken med tre særlige former for boliger til utviklingshemmede (HB-1212, HB 1255). Det er (i) bokollektiv, hvor fellesrom utgjør en vesentlig del av bo-arealene og med reduserte krav til privat areal, (ii) bofellesskap hvor hver beboer har en egen leilighet i tillegg til at det også er noen fellesarealer, og (iii) samlokaliserte boliger der har alle hver sin fullverdige leilighet uten fellesarealer. I tillegg til disse tre boformene kommer egne selvstendige boliger og boformer ment for kortvarig bruk. Om bofellesskapene het det videre at *det skal fortrinnsvis ikke være mer enn 4 boenheter i et bofellesskap (s 2) og at privatarealet i boligen skal fortrinnsvis være fullverdige boenheter på 55 kvm, men ikke mindre enn 40 kvm. (s 2).*

Tabell 4.1 viser at det har skjedd en viss forskyvning i boformer. Bokollektivene er på tur ut. Selv om de aller fleste flyttet til fullverdige leiligheter i reformårene, bodde så mange som 14 prosent i bokollektiv. Denne andelen er gradvis redusert, og en nær sagt borte i 2010. Når det gjelder det å ha egen bolig (ikke gruppebolig) økte forekomsten på slutten av 1990-tallet, særlig blant de som flyttet ut av foreldrehjemmet. Denne trenden har imidlertid flatet ut eller snudd det siste tiåret. Forskjellen er imidlertid ikke statistisk signifikant, og kan også skyldes at færre mildt utviklingshemmede deltar. Det er derfor ikke grunn til å legge stor vekt på dette. Men uansett er bofellesskapene blitt enda mer dominerende enn tidligere, samt at vi ser en forskyvning mot bofellesskap med fellesareal. Det vil si at det som tidligere het samlokaliserte boliger (uten fellesareal) er for nedadgående. Dette skulle gitt færre i samlokaliserte boliger blant de som flyttet inn etter 2010 (kolonne 2010a i tabellen sammenlignet med kolonne 2010). Det er imidlertid ikke tilfelle. Forklaringen på denne diskrepansen er uvisst.

Tabell 4.1 Boligform. Prosjenter

	Personer som flyttet ut av institusjon			Alle med hjemme relaterte tjenester		
	1989	1994	2001	2001	2010	2010a
Egen bolig**	-	6	12	21	17	18
Bofellesskap u/fellesareal	-	32	31	29	19	19
Bofellesskap m/fellesareal	12*	45	51	44	62	60
Bokollektiv	88*	14	5	5	2	2
Annet	*	5	1	1	1	1
Sum %	100	102	100	100	101	100
N	396	396	234	527	368	184

* Alle bodde i institusjon, men er fordelt ut fra om en hadde eget rom (bokollektiv) eller flere rom.

** Inkluderer de som bor i egen bolig i tilknytning til foreldrehjem (2,4 %)

2010a er de som flyttet inn etter 2000.

Den mest påfallende endringen gjelder likevel ikke sammensetningen av boformer, men trekk ved bofellesskapene, nærmere bestemt hvem og hvor mange som bor sammen i samme bofellesskap. Tabell 4.2 viser at det er en kraftig økning i antall personer som bor i samme bofellesskap. Denne trenden er særlig sterk blant dem som har flyttet inn etter år 2000. Over halvparten av dem som har flyttet etter år 2000 har flyttet til det som må kalles et stort bofellesskap, med mer enn seks beboere. Gjennomsnittlig bor de som fikk ny bolig etter 2000 i et bofellesskap med 8 personer. Dette er mer enn dobbelt så mange som Husbankens anbefalte grenser fra 1990-tallet (Rundskriv HB-1255). Forskjellen i 2010 mellom dem som flyttet inn i år 2000 eller tidligere, og dem som flyttet inn etter år 2000 er klart signifikante ($p < .001$)

Tabell 4.2 Bofellesskap. Gjennomsnittlig antall som bor sammen, andel som bor med syv eller flere og andel som bor med andre grupper. Gjennomsnitt og prosenter.

	Fra institusjon		Alle med hjemrelaterte tjenester		
	1994	2001	2001	2010	2010a
Snitt gruppestørrelse	3,8	5,0	5,0	7,0	8,1
Andel med syv eller flere	3,0	17	16	40	54
Andel i blandet gruppe	-	14	13	22	27

Tabellen viser også at en økende andel bor i bofellesskap som er beregnet på flere grupper, oftest personer med psykiske vansker eller eldre. Også dette er klart vanligere for dem som har flyttet inn etter år 2000 ($p < .01$). Det synes derfor ikke å være tvil om at bofellesskapene er i ferd med å endre karakter, og det på en måte som er i strid med retningslinjene som ble lagt i sentrale reformdokument, for eksempel Stortingsmelding 47 (1989-90).

Vi har gjennomført en nærmere analyse av denne utviklingstrenden som presenteres i en egen rapport (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Et funn derfra bør nevnes her, fordi det er grunn til å anta at det særlig er store kommuner som bygger stort, og at disse er overrepresentert i vårt materiale. Kittelsaa og Tøssebro (2011) finner at det å bygge stort gjelder alle kommuner utenom de aller minste, og at tendensen er sterkere i mellomstore enn store kommuner. Det er derfor ingen grunn til å tro at trendene i tabell 4.2 er overvurdert, snarere tvert imot.

Et annet viktig innslag i utviklingshemmedes boform er forekomsten av rom som forbindes med en arbeidsplass snarere enn bolig, så som pauserom, møterom, kontor og lignende. Det er ingen vesentlig endring i andelen av utviklingshemmede som bor i en bolig der det også er slike personalrom knyttet til boligen. I år 2001 bodde 84 % av utviklingshemmede i boliger som også hadde personalrom i boligen, mens i år 2010 var det samme tallet 86 %. En ser heller ingen trend i data fra 2010 relatert til om en flyttet inn i bofellesskapet før eller etter år 2000.

Husbankens rundskriv fra 1990-tallet hadde også bestemmelser knyttet til areal. Utviklingen går fram av tabell 4.3. Det skjedde en betydelig økning av det private arealet mellom 1989 og 1994, og en noe svakere økning frem til 2001. Endringen fra 1989 til 1994 kan knyttes til avviklingen av institusjonene, mens økningen fra 1994 til 2001 i stor grad skyldes at bokollektivene var under avvikling. Det var ingen vesentlig endring av arealet i fullverdige boenheter (Tøssebro & Lundeby, 2002). Fra 2001 til 2010 viser tabellen en svak nedgang i privat areal. Denne er imidlertid ikke statistisk signifikant ($p > 0,05$). Forskjellen mellom dem som flyttet inn før 2001 (52,6 kvm) og dem som flyttet inn etter år 2000 (50,8 kvm) er heller ikke signifikant ($p > 0,05$). Om en ser på det private arealet for ulike typer av boliger enkeltvis (egen bolig, bofellesskap etc.) kan en heller ikke noen endringer siden år 2001. Bildet er stabilitet og ganske nært det som var kriteriene en la seg på tidlig på 1990-tallet. Tabell 4.3 viser også andelen som disponerer mindre enn to private rom. Dette viser i bunn og grunn samme stabilitet som gjennomsnittlig antall kvadratmeter.

Tabell 4.3 Boligareal

	Fra institusjon			Alle med hjemtjenester		
	1989	1994	2001	2001	2010	2010a
Snitt, kvm	12,9	48,0	52,2	53,6	51,8	50,8
% mindre enn to rom	88	18	11	10	9	12

I tidligere rapportering (Tøssebro, 1996; Tøssebro & Lundeby, 2002) har vi også berørt spørsmål om eie eller leie, om type hus, og i hvilken grad en bruker hus bygd som en del av den ordinære boligmassen. Når det gjelder eieform er endringen liten. Mens 88 % utviklingshemmede leide bolig i år 2001 er dette tallet 85 % i år 2010. De aller fleste utviklingshemmede leier fortsatt av kommunen (71 %), mens noen få leier av stiftelse eller privatpersoner. At så mange utviklingshemmede er leietakere avviker sterkt fra befolkningen for øvrig hvor kun 17 % er leietakere, og hvor kun 12 % av disse igjen leier av det offentlige (SSB, 2008). Tilsvarende tall (83 % eier og 17 %

leier) gjelder også for personer med nedsatt funksjonsevne (Molden, Wendelborg & Tøssebro, 2009), men altså ikke for utviklingshemmede.

Når det gjelder hustype har det skjedd mer. I både 1994 og 2001 dominerte hus i rekke, tun og lignende, sammen med to- og firemannsboliger (samlet sett 76 % 1994 og 73 % 2001). Denne andelen har sunket fra 73 % i 2001 til 52 % i 2010, og er ikke erstattet av eneboliger eller det som heter frittliggende bolig. Andelen av slike boliger var stabil med 15 % i år 2001 og 13 % i 2010. Dette skiller seg fra befolkningen ellers ved at klart færre utviklingshemmede bor i enebolig. Den boligtypen som har vist økning er “sammenbygde store hus”, fra 15 % i 2001 til 31 % i 2010. Dette kan ses som en effekt av trenden innen boligformer for utviklingshemmede, med de nye store bofellesskapene som har flere og flere beboere, og en mer og mer sammensatt beboergruppe.

Det ser også ut til å være en reduksjon i bruken av boliger tenkt for det ordinære boligmarkedet. I 2001 var 31 % av boligene som utviklingshemmede bodde i, bygd for det ordinære boligmarkedet, i 2010 er dette nede i 20 % av boligene. Her finner vi imidlertid en interessant forskjell mellom dem som flyttet inn før år 2000 og dem som flyttet inn etter år 2000. Blant dem som flyttet inn etter år 2000 er det en nedgang både i boliger på det ordinære boligmarkedet og i egne boliger for utviklingshemmede. Samtidig har det oppstått en tilsvarende økning i boliger for “personer med spesielle behov, men ikke spesielt for utviklingshemmede” og i “institusjon ombygd til omsorgsbolig/bolig for utviklingshemmede”. Denne endringen reflekterer trenden med å bosette større og mer blandede beboergrupper i ett og samme boligkompleks, i de nye store og sammensatte bofellesskapene.

Oppsummert er her en blanding av stabilitet og endring, der endringen i første rekke må knyttes til den nye formen for bofellesskap. Disse bofellesskapene har fått et helt annet omfang enn tidligere og begynner å ligne en dominerende boligform. Forskjellen fra idealene i reformperioden og føringene som ble lagt den gangen er nå så stor at en må snakke om framveksten av en helt annen type bofellesskap, som mange vil forbinde med ny-institusjonalisering. I alle fall er de større en mye HVPU bygde på 1980-tallet.

4.2 Bolig som symbol og som hjem

Boform, boligstørrelse og standard er viktige indikatorer på levekår. Den aller viktigste siden ved boligen er likevel for de fleste av oss at boligen vår er *hjemme*. Mitt hus er min borg er det for eksempel noe som heter. Boliger for utviklingshemmede, ikke minst de nye store bofellesskapene, er imidlertid kritisert for å bære preg av å være mini-institusjoner. Dette gjenspeiler boligens sosiale mening, og vi skal her ta opp to sider ved dette. Først skal vi se på hvilke ytre signaler boligen sender ut, og deretter på boligen som hjem og privat område.

Boligen som symbol handler om i hvilken grad den bærer markører av at den som bor her ikke bor på vanlig vis, men hører til en spesiell kategori. På sett og vis er

spørsmålet om hvorvidt boligen er for det ordinære boligmarkedet (se over) en indikasjon, men bare svært løs, for det er fullt mulig å bygge målrettet for utviklingshemmede på en måte som glir godt inn i et ordinært nabolag. Tabellen under viser til i hvilken grad boliger for utviklingshemmede har ytre kjennetegn som gjør at de skiller seg ut. De første to linjene viser andelen som svarer at boligen ikke ligger i et vanlig boligområde, men et område preget av omsorgsboliger (omsorgsghetto). Siste linje viser andelen av de ansatte som mener boligen stikker seg ut i det nabolaget de er en del av.

Tabell 4.4 Synlige avvik ved boligen. Prosent.

	Fra institusjon		Alle med hjemtjenester		
	1994	2001	2001	2010	2010a
Preg av omsorgsbolig/ghetto – ja	20	40	36	23	28
Preg av omsorgsbolig/ghetto – delvis	27	14	15	37	34
Skiller seg ut fra nabolaget	39	44	38	37	41

Her er få klare trender. Andelen som rapporterer om at området har preg av omsorgsboliger øker frem til 2010, men svaret er hyppigere “delvis”, og sjeldnere “ja”. Andelen som rapporterer at bygget skiller seg ut fra nabolaget er omtrent som før, men i 2010 er det en forskjell ut fra når personen flyttet inn (33 % for dem som flyttet inn før år 2001, og 41 % for dem som flyttet inn etter år 2000). Imidlertid holder ikke denne forskjellen helt for signifikanstesting. Hovedpoenget her er snarere at selv 20 år etter reformen bor fortsatt store andeler av utviklingshemmede på en måte som må sies å være på kant med normaliseringsprinsippet, noe som slett ikke var intensjonen.

Når det gjelder spørsmålet om boligen som *hjem* handler dette om minst to ting. Det ene kan knyttes til ordet *hemlig*, noe som blant annet uttrykkes gjennom hvordan man innreder sitt hjem, hva man gjør hjemme, og det individuelle og personlige uttrykket som preger et hjem. En klassisk institusjon forbindes mer med korridorer, lysstoffør og interiør som fremmer effektivitet og hygiene. Slike institusjoner kan lett invadere og krenke det private rommet ved at personlige og private markører fjernes, eller ved at en plasseres tett innpå noen som andre har bestemt en skal være sammen med (Goffman, 1961). Den andre siden av boligen som *hjem* handler om boligen som *privat område*. For personer som mottar mye hjelp i hjemmet kan boligen lett anta karakter av en arbeidsplass. For utviklingshemmede som bor tett på andre med hjelpebehov kan det også være vanskelig å opprettholde grensene mot andre beboere i samme bofellesskap.

Det er egentlig umulig å måle i hvilken grad en bolig er et privat hjem, og i hvilken grad andre respekterer ens private område. Dette gjelder særlig i situasjoner der ansatte har betydelig omsorgsansvar og må gå opp grensene mellom “unnlatesesynder” og hensynet til selvbestemmelse. Problemet blir ikke mindre når det er nettopp disse ansatte som besvarer et spørreskjema. Vi er imidlertid henvist til å benytte oss av noen enkle indikatorer basert på opplysninger fra utviklingshemmedes

nærpersoner. Den neste tabellen illustrerer en del forhold som indikerer i hvilken grad boligen også er ens private territorium.

Tabell 4.5 Indikatorer på boligen som privat territorium. Prosent.

	Fra institusjon			Alle m hjemtjenester		
	1989	1994	2001	2001	2010	2010a
Medboere						
Passer sammen med medboere - % ja	31	43	49	46	55	60
Problemer med medboeres atferd - % ja/delvis	-	-	45	50	58	59
Plaget av medboere/konflikter - % ja/delvis	-	-	36	40	42	36
Forstyrres av medboere som kommer ubedt -% ja/delvis	-	-	31	34	41	32
Beslutninger						
Valg av møbler/interiør - % deltar lite*	70	53	45	37	48	43
Bestemmer hvor en bor - % deltok lite*	-	83	74	67	78	74
... hvem en bor med - % deltok lite*	95	87	85	87	85	83
... hvem som yter tjenester - % deltar lite*	-	99	98	98	99	100

* fire svaralternativ: bestemmer selv, deltar, ytrer ønske, bestemmer ikke. Andelen i tabellen er de to siste svarkategoriene.

Både forholdet til medboere, det vil si at en unngår at det private området invaderes uønsket, og beslutninger rundt hverdagsaktiviteter, synes å utvikle seg positivt fra 1989 til 1994, og også svakt bedre frem mot 2001. Etter 2001 er bildet mer sprikende. Innflytelse over hvilke møbler/interiør en har og hvor en bor, synes å avta. Flere sies også å bo sammen med noen som de har problemer med atferden til. Motsatt sies det også for flere at de passer sammen med medboerne. De som har flyttet inn det siste tiåret skiller seg imidlertid positivt ut fra andre i 2010 utvalget. Samlet sett synes det imidlertid å være grunn til å si, med noe forbehold, at den positive trenden fra 90-tallet er brutt, og faktisk har snudd.

Oppsummert er den tydelige trenden på boligområdet framveksten av en ny og annen type bofellesskap, der mange flere bor i samme bofellesskap og der størrelsen er slik at en del snakker om nyinstitusjonalisering. Vi kan kjenne denne trenden igjen også i enkelte andre funn, om enn ikke gjennomgående og entydig. På noen felt er stabilitet bildet – men ofte på spørsmål der en kanskje burde hatt høyere ambisjoner (jf. at reformen skulle innebære en ny utviklingsbane).

5. ARBEID OG DAGAKTIVITET

Arbeidslivet er en viktig arena for deltakelse og inkludering i samfunnet, og av sentral betydning for den enkeltes økonomiske og sosiale levekår. Det er også en sentral føring at *"arbeid skal være det naturlige førstevalget for personer i yrkesaktiv alder"*, og at *"velferdsstatens ordninger skal utformes, dimensjoneres og tilrettelegges slik at de støtter opp om målet om arbeid for alle"* (St. meld. nr. 35 (1994-95) s. 17 og s. 89). Følgelig er det en overordnet politisk målsetting å legge til rette for at alle som vil og som kan delta i arbeidslivet, uavhengig av funksjonsevne, får muligheten til det. Det er mange grunner til at arbeid for alle har en slik sentral plass i den norske velferdspolitikken. Foruten at det handler om egenforsørgelse og selvstendighet for den enkelte, handler det også om å ivareta samfunnets behov og ansvar, samt å redusere presset på offentlige budsjetter og tjenester. Målet er dermed at flest mulig er i arbeid, eller i aktive tiltak med sikte på arbeid, og at færrest mulig støtes ut i passive løsninger, som for eksempel uførestønad.

Sett mot denne bakgrunnen blir arbeidsinnsatsen til personer med utviklingshemming noe spesiell. Det mest spesielle er at arbeidsinnsatsen deres som oftest er løsrevet fra spørsmålet om egenforsørgelse. De aller fleste som har en utviklingshemming mottar uførestønad, selv om de er engasjert i ulike typer dagaktivitet. Formålet med dagaktiviteten er gjerne knyttet til deler av arbeidslivets funksjoner på det individuelle plan, så som å gi dagen en struktur og bidra til en aktiv hverdag. I tillegg er normalisering et vesentlig poeng her. I forbindelse med reformen for utviklingshemmede la regjeringen derfor vekt på en *"gradvis styrking av arbeidstilbudene"* (St. meld. nr. 47 (1989-90) s. 51). Dette inkluderte både det å tilrettelegge forholdene på det ordinære arbeidsmarkedet, og å skape ulike former for varig vernet/tilrettelagte arbeidsplasser. Ansvaret for denne styrkingen av arbeidstilbudene ble lagt til arbeidsmarkedsetaten. Det ble gjort et skille mellom arbeid (inkludert varig vernet arbeid) og tiltak som ble definert utenfor sysselsettingsbegrepet. Tiltak utenfor sysselsettingsbegrepet ble definert som sosiale tiltak, og ansvaret for disse tiltakene ble lagt til kommunene. I dag er disse tiltakene plassert i dagsentre. Tiltakene, eller dagaktivitetene, i slike dagsentre varierer og endres over tid, men kan deles inn i (i) produksjon (arbeidslignende tiltak), (ii) aktivisering (fritidslignende aktiviteter), og (iii) blandede aktiviteter (som kan være noe produksjon og noe aktivisering).

I omtalen av arbeid og dagaktiviteter for personer med utviklingshemming dukker det opp en del prinsipielle spørsmål. Hva legger vi egentlig i begrepet arbeid? Hvorfor skal arbeid være en målsetting også for personer med utviklingshemming? Er det arbeid når det knapt lønnes, eller er det egentlig et narrespill? Hva er det som gjør arbeid så verdifullt? Bringer arbeid de samme verdiene til personer med utviklingshemming som til andre? Vi kommer ikke til å besvare disse spørsmålene i denne rapporten, men mener det er hensiktsmessig å ha dem i mente når vi nå går over til å beskrive utviklingen innen utviklingshemmedes arbeidsdeltakelse og tilbud om dagaktiviteter (jf. Olsen, 2009). I de neste avsnittene vil vi konsentrere oss om

utviklingen når det gjelder hvilke type dagaktivitet utviklingshemmede deltar i, hvor stor del av dagen de er aktivisert, og hvordan de avlønnes.

5.1 Type dagaktivitet

Når det gjelder type dagaktivitet er det så hyppige endringer i ordningene at sammenlignbarhet over tid kan være vanskelig. Dersom en skal sikre sammenligning over tid er det nødvendig med en kategorisering som er stabil nok. For å få til en slik sammenligning har vi holdt fast ved hovedkategoriene som vi brukte i 1996, og gruppert svarene på senere tidspunkt slik at de faller inn under de samme kategoriene. Spørsmålene i 2010 undersøkelsen og den påfølgende kategoriseringen er derfor et kompromiss mellom hensynet til å etablere et sammenligningsgrunnlag og en tilpasning til endrete og mer detaljerte ordninger.

Tabell 5.1 viser utviklingen i type dagaktivitet for utviklingshemmede. Vi skiller mellom statlig organiserte arbeidstiltak og kommunalt organiserte dagaktiviteter. De statlige tiltakene er delt i to, tiltak med sikte på integrering i det ordinære arbeidsmarkedet (lønnstilskudd, arbeidsforberedende trening, praksisplass, sysselsettingstiltak, arbeid med bistand, og lignende) og tiltak med sikte på varig tilrettelagt/ vernet sysselsetting. De kommunalt organiserte dagaktivitetene er delt inn ut fra respondentenes vurdering av innslaget av arbeid versus aktivisering. I tillegg kommer en kategori for personer under utdanning, som stort sett er voksenopplæring, og at noen er uten dagaktivitet.

Tabell 5.1 Type dagaktivitet, i prosent

	Fra institusjon			Alle m hjemtjenester	
	1989	1994	2001	2001	2010
Arbeid/tiltak for integrering i arbeidsliv*	7	7	4	4	9
Varig tilrettelagt arbeid (NAV)	15	23	31	30	13
Dagsenter – produksjon**	27	31	21	24	17
Dagsenter – blandede aktiviteter	-	-	7	8	11
Dagsenter – aktivisering	24	25	28	23	32
Utdanning (ikke AMO ol.)	25	7	2	2	3
Ingen	3	5	8	10	16
Pensjonist	-	3	-	-	-
Sum %	101	101	101	101	101
N	396	396	231	512	362

* Svarer vanlig arbeid eller tiltakene arbeid med bistand, praksisplass, lønnstilskudd

** Alle dagsenter er kommunalt organiserte tiltak

Ser vi på utviklingen etter 1994 viser denne tabellen et par påfallende trekk. For det første ser vi at andelen utviklingshemmede som ikke har noen dagaktivitet øker jevnt og trutt, fra 5 % i 1994 til 16 % i 2010. Det andre som er påfallende er at arbeidsmarkedsetatens rolle faller voldsomt fra 2001 til 2010. Mens denne etatens

rolle er økende fra 1994 til 2001, ser vi et fall fra 34 % i 2001 helt ned til 22 % i 2010. Denne negative trenden brytes noe av at fordelingen er noe annerledes mellom tiltak for integrering i arbeidslivet og Varig Tilrettelagt Arbeid. Den negative trenden forsterkes imidlertid av en klar profilendring i de kommunale tiltakene. Kommunale tiltak som tidligere var orientert mot produksjon reduseres og erstattes av aktivisering.

Arbeid for personer med utviklingshemming var et av feltene det skulle satses på, samtidig som det ble antatt at normalisering på dette feltet ville ta noe tid (St. meld. nr. 47 (1989 – 90)). Trenden kan imidlertid vanskelig tolkes som noe annet enn at det motsatte har skjedd. Selv om NAV fører flere inn i ordninger for integrering i arbeidslivet, er bildet for øvrig at NAV avgrenser sitt ansvar, og at kommunene fører folk ut av produksjon og over mot aktivisering, eller ingenting. Allerede i 2002 ble det rapportert om en bekymring for den negative trenden som viste en økende andel utviklingshemmede uten noen form for dagaktivitet (Tøssebro & Lundeby, 2002). Videre ser en, selv med noe økning fra 2001, er det fremdeles en svært begrenset andel (kun 9 %) som fanges opp av tiltak som er tiltenkt å integrere yrkeshemmede i arbeidsmarkedet. I forhold til oppmerksomheten rundt betydningen av arbeid for alle må dette sies å være et slett resultat.

En annen indikator på integrering i arbeidslivet er i hvor stor grad en arbeider sammen med noen som ikke har en funksjonsnedsettelse, arbeidsledere unntatt. I følge tabellen under har det ikke skjedd noen vesentlige endringer på dette området de siste årene.

Tabell 5.2 Andel som jobber sammen med noen uten funksjonsnedsettelse, arbeidsledere unntatt.

	Fra institusjon		Alle m hjemmetj.	
	1994	2001	2001	2010
% av svar (alle i arbeidslignende dagaktivitet)	23	25	27	28
% av alle	14	14	18	16

Linjen for ”% av svar (alle i arbeidslignende dagaktivitet)” tilsvarer de tre første kategoriene i tabell 5.1 (arbeid/tiltak for integrering i arbeidslivet, varig tilrettelagt arbeid, og dagsenter – produksjon). Det var bare de som fikk spørsmål om kolleger. I linjen ”% av alle” er alle respondentene i undersøkelsen inkludert. Selv om denne kategorien viser et lite fall til 2010 (ikke signifikant), er det dominerende bildet på dette feltet at det ikke har skjedd vesentlige endringer. Tabellen illustrerer imidlertid at når det gjelder personer med utviklingshemming har arbeidsmarkedsetaten i svært liten grad vært i stand til å utnytte ordninger som går under betegnelsen “integrering i arbeidslivet”.

5.2 Tid brukt på dagaktivitet

Når det gjelder omfanget av den enkeltes dagaktivitet finner vi fremdeles store variasjoner. Noen er ikke sysselsatt i det hele tatt, andre er sysselsatt noen få timer om dagen, og noen har full arbeidsuke. Neste tabell viser gjennomsnitt for tid brukt på

hovedaktivitet og dagaktivitet (summen av hoved- og biaktivitet) per uke, samt prosentfordelingen.

Tabell 5.3 Tid brukt på hoved- og dagaktivitet. Gjennomsnitt for begge og % av tid brukt per uke for hovedaktivitet.

	Fra institusjon			Alle m hjemmetj.	
	1989	1994	2001	2001	2010
Gjennomsnitt i dagaktivitet (t/u)	17,9	22,9	23,5	23,0	19,4
Gjennomsnitt i hovedaktivitet (t/u)	-	20,3	22,4	22,1	18,2
0-9 timer per uke	31	12	11	14	26
10-19	22	12	18	16	18
20-29	28	46	43	38	35
30-35	15	24	22	25	18
Over 35	5	6	5	7	3
Sum %	101	100	101	100	100
N	377	383	235	526	385

Tabell 5.3 viser en gradvis økning i sysselsettingen fra 1989 til 2001, der det store hoppet er fra 1989 til 1994 og skyldes at mange færre er sysselsatt svært kort tid per uke. Reformen var også en utjamning, ikke minst mellom personer med moderat og sterk utviklingshemming (det var særlig sterkt utviklingshemmede som hadde svært lite dagaktivitet i institusjon). Fra 2001 snur imidlertid trenden. Gjennomsnittlig tid i dagaktivitet faller kraftig fra 23,0 til 19,4 timer ($p < 0,001$), og andelen i hovedaktivitet minst 30 timer uka synker fra 32 % til 21 %. Dette er en reduksjon på en tredel! Denne trenden trenger en nærmere analyse (for eksempel i forhold til alder, funksjonsnivå, mm), men kan dessverre ikke gjøres innenfor rammene av denne rapporten. Økningen i andelen utviklingshemmede som er uten dagaktivitet kan forklare noe, men langt fra alt. Om en holder dem som er helt uten dagaktivitetstilbud utenfor synker gjennomsnittlig antall timer dagaktivitet fra 24,5 i 2001 til 23,1 timer i uken i 2010 (gjelder hovedaktivitet). I 2001 jobbet 35 % i 30 timer eller mer per uke, mot 27 % i 2010. Det er med andre ord et klart fall også for dem som er i jobb. Ser en dette fallet i omfang (timer per uke) av hovedaktivitet opp mot type hovedaktivitet synes fallet å være en kombinasjon av 1) at flere har en sysselsetting der "arbeidstiden" tradisjonelt har vært lavere, men også 2) at arbeidstiden er redusert for personer involvert i produksjon, enten det er i regi av et dagsenter eller NAV. Ser vi på de siste 10 års utvikling ser den ut som følger;

	<u>År 2001</u>	<u>År 2010</u>
1. Gjennomsnittlig tid, aktivisering i dagsenter	20,1 t/u	20,8 t/u
2. Gjennomsnittlig tid, produksjon i dagsenter	24,0 t/u	22,8 t/u
3. Gjennomsnittlig tid, varig tilrettelagt arbeid	28,3 t/u	25,5 t/u
4. Gjennomsnittlig tid, arbeid/tiltak for integrering	29,2 t/u	25,7 t/u

5.3 Avlønning

Så til spørsmålet om lønn. For denne studiens målgruppe blir dette et litt spesielt spørsmål i og med at hovedinntekten for de aller fleste er uførestønad. Hensikten med sysselsettingen er derfor ikke primært å sikre inntekt og forsørgelsesevne, slik som det vanligvis er, men mer å gi dagen en struktur, tilby meningsfylte aktiviteter og bidra til en aktiv hverdag. Dette er i pakt med arbeidslinjen i den forstand at en skal unngå passivitet, men det er likevel ikke sysselsetting i vanlig forstand. Spørsmålet om lønn handler derfor mer om hva avlønningen kan fortelle om arbeidet enn hva personen har å leve av.

Det skjedde lite med avlønningen i reformperioden, mens frem til 2001 var den omtrent doblet blant dem vi spør om lønn. De vi spurte om lønn i 2001 var de som var i (i) arbeid/ tiltak for integrering i arbeidslivet, (ii) varig tilrettelagt arbeid, (iii) dagsenter – produksjon, og (iv) dagsenter – blandede aktiviteter. Lønn ble målt som timelønn. Gjennomsnittslønnen var under 10 kr. timen. Kun en person tjente mer enn folketrygdens fribeløp og 23 personer mer enn 20 000 i året (beregnet ut fra timelønn og arbeidstid). I 2010 fikk respondentene velge mellom å oppgi måneds-, ukes-, eller timelønn, og så er dette re-kalkulert om til månedslønn/årslønn.

Utviklingen fra 2001 til 2010 er fortsatt lønnsvekst, fra et snitt på 913 kr. per måned i 2001 til 1243 kr. per måned i 2010. Dette er en vekst på 36 %, noe som ligger klart under lønnsveksten for befolkningen for øvrig. Fra 1. kvartal 2001 til 1. kvartal 2010 steg gjennomsnittslønnen ifølge Statistisk Sentral Byrå (SSB, 2010) med 52 % i industrien og 47 % i helse og sosialsektoren. I relative termer snakker vi derfor om en faktisk lønnsreduksjon.

Også i 2010 undersøkelsen er det kun en person som tjener mer enn folketrygdens fribeløp (årslønn er månedslønn ganger 11), mens 10 personer tjener mer enn 30 000 kr. (som er sammenlignbart med 20 000 kr. i 2001, og tilsvarer 50 % lønnsvekst). Fordelingen ut fra type arbeid har imidlertid endret seg noe siden 2001, selv om hovedbildet er stabilt. Det betyr at de som er knyttet til NAV-tiltak eller lignende tjener omtrent det dobbelte av hva utviklingshemmede i kommunale ordninger (produksjon i dagsenter) tjener. Tabellen under viser utviklingen i løpende priser for de fire typene arbeid som inngår her fra 2001 til 2010.

Tabell 5.4 *Utvikling av lønn (månedslønn) for arbeid fra 2001 til 2010 etter type sysselsetting. Kroner, løpende priser. N i parentes.*

	2001	2010
Gjennomsnitt, alle	913 (316)	1243 (141)
Vanlig arbeid/ tiltak for integrering i arb.livet	1818 (17)	1666 (21)
Varig tilrettelagt arbeid	1152 (147)	1887 (43)
Kommunalt dagsenter – produksjon	681 (116)	851 (53)
Kommunalt dagsenter – blandet	256 (36)	584 (24)

Bildet er med andre ord omtrent som før. Det er imidlertid en forskyving der avlønning i arbeid for integrering i vanlig arbeid kommer dårligere ut enn tidligere, mens avlønning i VTA kommer bedre ut enn tidligere, uten at dette skal tillegges for stor vekt – her er det små tall som ligger til grunn for beregningene.

5.4 Oppsummering

Med svært få unntak er arbeidet som personer med utviklingshemming utfører innrammet på en måte som sår tvil om det virkelig er arbeid. Et eksempel på dette er avlønnen som snarere antyder at dette primært ikke er en jobb, men heller et sosialt tiltak eller omsorgstiltak. Selv om disse tiltakene har mange av de samme funksjonene som arbeid også har, i form av å gi hverdagslivet struktur, innhold og mening, har betydningen av arbeid langt flere sider enn disse. En av de viktigste sidene ved arbeid er nært knyttet til normaliseringsteori og verdsetting av sosiale roller (cf Kristiansen, 1993; Wolfensberger, 1972). En av de mest verdsatte rollene i dagens samfunn er rollen man har som arbeidstaker og som selvforsørgende. Utviklingshemmedes arbeid blir i stor grad et både og, en sammensmelting av arbeid og omsorg. Normaliseringsideologien og den verdsatte sosiale rollen blir uklar og fjern når det gjelder arbeid for personer med utviklingshemming.

Selv om det er urealistisk å tenke seg at alle som er utviklingshemmet skal kunne utføre et arbeid som gir en verdsatt sosial rolle, er problemet snarere at så få gjør det. I stedet for å tilstrebe større integrering synes det enklere å etablere et tilbud til utviklingshemmede på siden av det ordinære arbeidsliv. Dermed prioriteres det i praksis at utviklingen av arbeidslivet går sin gang, uten en bevisst tilpassing til mangfoldet i den voksne befolkningen. Innen feltet arbeid og dagaktivitet for utviklingshemmede viser utviklingen at;

- Andelen utviklingshemmede som ikke har noen dagaktivitet øker jevnt.
- Arbeidsmarkedsetatens rolle i å integrere utviklingshemmede i arbeidslivet faller klart fra 2001 til 2010.
- Omfanget av kommunale tiltak som tidligere var orientert mot produksjon reduseres og erstattes av aktivisering.
- Lønnsveksten for utviklingshemmede ligger klart under lønnsveksten for befolkningen for øvrig.

Alt i alt er bildet av normalisering av arbeid og dagaktiviteter for utviklingshemmede at mange bekker små til sammen utgjør en trend som klart peker i negativ retning.

6. FRITID OG FRITIDSAKTIVITETER

I følge offentlige føringer er det en uttrykt målsetting at personer med utviklingshemming skal ha et kultur- og fritidstilbud som er *“likeverdig med befolkningen for øvrig”* (St. meld. nr. 47 (1989-90): 63). De fleste formuleringene om fritidstilbud er imidlertid av lite forpliktende karakter for kommune og stat. Fritid er selvsagt mer enn offentlig tilrettelagte aktiviteter. Det viktigste måleredskapet for deltakelse i fritidsaktiviteter i denne undersøkelsen har vært en oversikt over hvor ofte personen har deltatt på en rekke vanlige fritidsaktiviteter, ut fra en liste hentet fra eldre levekårsundersøkelser. Før vi går inn i data på dette området er det imidlertid på sin plass med et par reservasjoner.

For det første er fritid mye mer enn fritidsaktiviteter. Det er også avslapping, avislesing, TV titting, sosialt samvær med mer. I vår undersøkelse er det bare deltakelse i *fritidsaktiviteter* som måles. Det gjør at disse målene ikke sier noe om den tiden som ikke brukes til noe spesielt, og det kan være en god del av døgnetimer. Målene sier heller ingenting om hva en foretrekker å gjøre eller om fritidsaktivitetene er meningsfulle og bringer glede eller lignende.

For det andre er sammenligning over tid noe komplisert her. I tidligere undersøkelser ba vi respondenten anslå hvor mange ganger personen med utviklingshemming deltok på ulike aktiviteter, delt inn i aldri, 1-2 ganger, 3-9 ganger, 10-20 ganger, 21-39 ganger og 40 ganger eller mer i året. Dette har vist seg å være en vanskelig kategorisering for respondentene og ble i 2010 endret til aldri, daglig, ukentlig, månedlig og sjeldnere. For å få resultatene over tid på samme form er alt re-kalkulert etter følgende tabell:

Tabell 6.1 *Tilpasning av kategorisering på spørsmål om deltakelse i fritidsaktiviteter.*

2001 og før	2010	Score*	Indeksverdi*
Ingen	Aldri	0	0
1-2 og 3-9	Sjeldnere	3	2
10-20 og 21-39	Månedlig	15	4
40 og mer	Ukentlig, daglig	40	6

**Score er et skjønnsmessig vurdert anslag på gjennomsnittlig antall ganger personene deltar i aktiviteten. Indeksverdi tar høyde for såkalt fallende grensenytte. Å delta på et variert sett av aktiviteter teller dermed mer enn å gå på kino hver dag. Begge deler er rapportert i tabell 6.2.*

Disse justeringene er gjort etter beste skjønn, men resultatene må tas med noe forbehold. Samtidig ser vi at med disse justeringene blir endringene fra 1989 til 2001 i utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter lik de tidligere funnene på området. Dette styrker holdbarheten av denne måten å re-kalkulere kategoriene på. En ytterligere test på holdbarheten er å sjekke antall aktiviteter en person deltar sjelden eller aldri på (2010). Før 2010 var dette satt til mindre enn 10 ganger årlig. Resultatene fra denne testen er lagt inn i siste linje i tabell 6.2. Basis for beregninger

av antall ganger per år (score) og indeksverdi går fram av tabellen over (med undertekst). Merk at tallene i tabell 6.2 for score (antall ganger per år) er gjennomsnitt, mens indeksverdi er sum av aktivitetene. Det er derfor sistnevnte blir mye høyere.

Tabell 6.2 Deltakelse i fritidsaktiviteter, score for enkeltaktiviteter og gjennomsnitt for alle aktiviteter, indeksverdi for alle aktiviteter

	Fra institusjon			Alle m hjemmetj	
	1989	1994	2001	2001	2010
Lengre fot/skitur i naturen	14,7	7,9	9,1	10,2	12,3
Mosjon, sport, idrett	21,9	13,1	11,1	12,4	14,9
Svømming	22,3	15,4	9,6	9,8	11,7
Tilskuer idrettsarrangement	3,2	2,4	1,8	2,3	2,5
Kino	3,5	1,6	1,8	2,9	4,1
Dans, diskotek	11,9	13,9	11,3	12,2	16,9
Restaurant, kafe	20,3	22,8	20,3	21,2	21,5
Privat fest, selskap	4,9	4,7	4,1	4,9	6,4
Konsert	2,5	2,1	1,7	1,8	2,8
Utstilling, museum	1,1	1,1	1,2	1,3	2,2
Gudstjeneste	3,0	2,6	4,0	3,8	3,3
Kor	4,2	2,0	5,7	5,4	5,6
Hobbyvirksomhet	9,4	9,1	9,8	10,5	17,4
Gjennomsnittscore av 13 aktiviteter	9,4	7,6	7,0	7,6	9,6
Indeks fritidsaktivitet	27,2	22,7	21,0	22,7	26,7
Antall akt der en deltar sjelden/aldri	9,0	10,0	10,1	9,8	9,3

Dersom en ser på sum-indikatorene synes utviklingen etter 2001 å gå i riktig retning, og det nærmer seg utgangspunktet fra før institusjonene ble lagt ned. Fra at fritiden framstod som en "taper" ligner tiden etter reformen nå på en down-periode før gammelt nivå igjen er gjenopprettet. Ser en på de enkelte aktivitetene og sammenligner 2001 og 2010 er bildet gjennomgående økning, men særlig på to punkt; (i) dans/diskotek og (ii) hobbyaktiviteter. Det samme framstår som den viktigste økningen i forhold til 1989. Sammenlignet med 1989 står 2010 imidlertid fortsatt langt tilbake hva gjelder (a) fot/skitur, (b) mosjon/sport og (c) svømming – de aktivitetene med et sterkest "folkehelsepreg".

Endringen i hobbyvirksomhet skriver seg særlig fra at andelen som svarer at personen gjør det ofte, er økt fra ca. 20 til ca. 40 %. I hvor stor grad dette reflekterer endringer i hva personalet oppfatter som hva, eller om det faktisk er mer hobbyvirksomhet, vites ikke. En må uansett ta høyde for at en betydelig del av økningen i fritidsaktiviteter slik det framgår av samlemål og indeks, må knyttes til hobbyvirksomhet. Dette forbeholdet gjelder imidlertid ikke det at det er færre aktiviteter den utviklingshemmede deltar sjelden eller aldri på i 2010 (siste linje i tabell 6.2).

Vi har også ved hver undersøkelse spurt personalet om deres vurdering av den utviklingshemmedes fritid; om den er ensformig, lite variert, passe variert eller for variert/masete. Svarene bekrefter inntrykket fra tabell 6.2; andelen som svarer at den er ensformig eller lite variert går opp fra 35 % i 1989 til 50 % i 1994 og så til 42 % i 2001. I 2010 er denne andelen nede i 33 %. Vi er med andre ord tilbake til nivået fra tiden i institusjon.

En ting som kunne forklart deltakelsen i fritidsaktiviteter er bruk av støttekontakt eller fritidsassistent. Denne synes imidlertid å ha gått ned siden 2001. Andelen utviklingshemmede som har støttekontakt eller fritidsassistent har sunket fra 43 % i 2001 til 27 % i 2010 og blant dem som har ordningen, er antall timer i uken gått ned fra et snitt på 3,7 i 2001 til 3,3 i 2010. Forklaringen på den økte deltakelsen i fritidsaktiviteter ligger åpenbart ikke i bruken av støttekontakter eller fritidsassistenter.

Når det gjelder graden av integrering i fritiden har vi i hovedsak holdt oss til ett spørsmål. Det er spørsmålet om personalets vurdering av i hvor stor grad den utviklingshemmede deltar i fritidstilbud for som er for alle, også personer uten funksjonsnedsettelse. Tabell 6.3 viser trenden. Den synes å være positiv, selv om det fortsatt er få som bruker fritidstilbud for alle.

Tabell 6.3 Deltakelse i fritidstilbud som også brukes av andre grupper. Prosent

	Fra institusjon			Alle m hjemmetjenester	
	1989	1994	2001	2001	2010
I høy grad	8	9	6	7	14
I noen grad	27	32	20	23	28
I liten grad	65	59	75	70	58
Sum %	100	100	101	100	100
N	395	393	234	523	362

Et annet element når det gjelder fritid er ferie. Det kan trolig kalles høydepunktet i fritiden for mange. Siden 1994 har vi spurt om en har foretatt en feriereise på minst en uke. Andelen som har gjort dette har ligget på 57-58 % hvert år, også i 2010. Til sammenligning reiser om lag 80 % av befolkningen på en lengre feriereise i året (SSB, 2007). I 2001 og 2010 spurte vi også hvor mange dager personen hadde vært på ferie siste år. Mens snittet blant dem som hadde foretatt minst en reise på en uke var 22 dager i 2001, var dette snittet falt til 17 dager i 2010 (N=243). Tilsvarende tall for andre som reiser er 20,7 dager (SSB, 2007). Ferie bryter således med det ellers positive bildet av trender i fritiden.

7. PERSONLIG ØKONOMI

Folks materielle levekår henger nøye sammen med hvilke økonomiske ressurser de rår over, så som inntekt, formue, arv eller lignende. I de fleste levekårsundersøkelser er derfor personlig økonomi en sentral størrelse. Personlig økonomi er også et sentralt sosialpolitisk spørsmål og handler om fordeling av inntekt, formue og materielle goder. Slike spørsmål oppfattes gjerne som selve kjernen i forestillinger og diskusjoner om utjevning og likhet. Likevel blir gjerne disse forholdene behandlet mer overfladisk i levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede (Tøssebro & Lundebj, 2002). Det blir riktignok registrert noe om lønn og trygd, og kanskje noe om betalingsevne, men for det meste ser det ut til at dette emnet blir overlatt til trygdeforskerne. Dette kan tolkes som at samfunnets vanlige målestokk ikke brukes for utviklingshemmede. Grunnen er likevel snarere at utviklingshemmedes inntektsforhold oppfattes som en refleks av ordningene som gjelder for alle som mottar uførestønad, og overlates til de som gjør spesialanalyser av det.

I vår undersøkelse har vi fulgt malen fra de tidligere undersøkelsene på feltet. Det vil si at vi har stilt spørsmål om lønn og om trygd, og vi har tatt med noen indikatorer på økonomiske vansker, eller dårlig råd. Siden datagrunnlaget på dette området er begrenset, blir avsnittet om økonomi også noe kortere enn andre avsnitt i rapporten. De fleste som er med i undersøkelsen lever av trygd, og utbetalingene følger trygdereglene. Mange har også trygd etter ordningen for de som blir ufør før fylte 26 år, og nyter således godt av den oppjusteringen av trygdesatsene som skjedde i 2008. Vi har imidlertid ikke undersøkt hvordan dette slår ut over tid i forhold til lønnsveksten i andre grupper. Fokus er i stedet på utviklingen på indikatorer på fattigdom.

7.1 Inntekter og utgifter

De aller fleste mottar stønad fra NAV, 88 % oppgir å ha uførestønad, 57 % har grunnstønad, 46 % hjelpestønad og 21 % har stønad til bil. Utbetalingen fra NAV er 12 330 kr. i gjennomsnitt per måned når husleien er trukket fra, og 2 000 kr. mer når dette ikke er tilfelle. Gjennomsnittlig husleie er oppgitt til 4 600 kr., og de fleste er kommunale leietakere. I forhold til størrelsen på utbetalingene er gjennomsnittshusleien høy, ca. 1 000 kr. høyere enn egenandelen som beregnes ved bostøtte til en ufør person med 14 300 kr. i inntekt per måned (Husbankens bostøttekalkulator). Bostøtte skal være trukket fra i de svarene vi har fått, men vi må ta forbehold om unøyaktigheter. Fra organisasjoner og enkeltpersoner hører vi imidlertid ofte at husleien er urimelig høy og at bostøtten ikke treffer godt nok. Vi tør ikke konkludere grunnet faren for unøyaktigheter eller misforståelser i våre data, men saken bør trolig undersøkes nærmere.

Når det gjelder fattigdomsindikatorer er bildet fortsatt at fattigdom er og var lite utbredt blant utviklingshemmede, slik vi har målt det. Vi baserer oss på noen få spørsmål om vansker med utgifter, ikke at en faller under 50 eller 60 % av medianinntekten, slik det ofte gjøres. For følgende fire spørsmål har vi

sammenlignbare data fra 2001 og 2010, og for tre av dem også fra SSBs Levekårsundersøkelse til befolkningen i 2007. For sistnevnte skiller vi ut enslige, dels fordi utviklingshemmede oftest er enslige (se neste kapittel) og dels fordi de er en risikogruppe for fattigdom. De kan derfor være en like relevant sammenligningsgruppe som befolkningen totalt. Bildet er uansett at på denne typen indikatorer kommer ikke utviklingshemmede spesielt dårlig ut.

Tabell 7.1 Indikatorer på dårlig råd. Prosent

	Utvh m hjemtjenester		SSBs levekår 2007	
	2001	2010	Alle	Enslige
Vansker m løpende utgifter, % ofte, av og til	6	2	7	10
Kan klare en uforutsett regning på 10 000, % nei		8	19	32
Mottatt økonomiske støtte fra familie, venner, % ja	3	3	5	9
Kan spare noe, % ja	73	76		

Inntekt sier noe om en persons økonomiske ressurser. Som regel er inntekten til utviklingshemmede uføretrygd, noe som gjør at de har en lav inntekt sammenlignet med befolkningen for øvrig. Når det likevel ser ut til at utviklingshemmede ikke har større økonomiske vansker enn befolkningen for øvrig, kan dette tolkes på to måter. På den ene siden kan man se dette som at den delen av omsorgen som gjelder personlig økonomi fungerer rimelig bra. På den andre siden kan man tolke det slik at de fleste utviklingshemmede har et svært lavt forbruksnivå; at de er flinke til eller får hjelp til å sette tæring etter næring. Uansett ser det ut til at selv om utviklingshemmede ikke har så mye å rutte med så er det ikke snakk om et fattigdomsproblem. Spørsmålet er imidlertid om dette er tilfredsstillende, sett opp mot den sosialpolitiske målsettingen om utjevning og likhet?

8. SOSIALE NETTVERK

En viktig side ved det å være medlem av et samfunn er å kunne ha et sosialt liv og å delta i kultur- og fritidsaktiviteter. Det er derfor en målsetting å legge til rette for at alle, uansett funksjonsnivå, skal kunne delta på lik linje på ulike sosiale og kulturelle arenaer. Kontakt med familie og venner er tilsvarende viktig, og det å ha et sosialt nettverk har stor betydning for den enkeltes opplevelse av trygghet og tilhørighet, uansett funksjonsnivå. Spørsmål om familie og venner, og om deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter er derfor vanlig i levekårsundersøkelser (Kittelsaa, 2004). Selv om familie og sosiale nettverk for de aller fleste spiller en betydelig positiv rolle, kan disse relasjonene også være problematiske. Mange utviklingshemmede lever for eksempel tett på personer de selv ikke har valgt å leve sammen med, noe som kan være både utfordrende og belastende (Tøssebro & Lundebj, 2002).

Sosiale nettverk er verken enhetlige eller endimensjonale, de består som regel av mange ulike relasjoner som fungerer på ulike måter og i ulike settinger. Mange relasjoner er gjensidig valgte relasjoner, så som venner, og noen er selvsagte relasjoner, som for eksempel familie, andre igjen oppstår på grunn av fysisk nærhet, slik som naboer, og for utviklingshemmede er noen relasjoner betalte relasjoner, slik som forhold til ansatte og tjenesteytere. Relasjoner bygget på fysisk nærhet får en spesiell betydning i lys av politiske idealer om integrering. Ved å oppheve den fysiske adskillelsen av utviklingshemmede fra lokalsamfunnet har det vært et håp om at også den sosiale adskillelsen mellom utviklingshemmede og andre skulle reduseres. Spørsmålet er i hvilken grad dette har skjedd. Basert på dette deler Tøssebro & Lundebj (2002) utviklingshemmedes sosiale nettverk inn i fire ulike typer relasjoner, alt etter hvordan de oppstår, vedlikeholdes og reguleres; (i) selvsagte relasjoner, familien, (ii) fysisk nære relasjoner, (iii) gjensidig valgte relasjoner, og (iv) betalte relasjoner. I dette avsnittet ser vi på hvor ofte utviklingshemmede har kontakt med hvem, innenfor de tre første relasjonstypene.

8.1 Selvsagte relasjoner – familien

I praksis avgrenses familie i denne sammenheng til foreldre og søsken. Svært få av deltakerne har egne barn, og svært få har samboer/kjæreste. Tema for gjennomgangen her er hyppighet eller frekvens. Det vil si hvor ofte en treffer foreldre eller søsken. Den kvalitative siden ved disse treffene vet vi imidlertid ingenting om, men hyppigheten på møtene kan indikere hvorvidt endringer i omsorgstilbudet har påvirket familiekontakten. Tabell 8.1 gir en oversikt over hvor ofte utviklingshemmede treffer sine foreldre og/eller søsken. I tabellen opererer vi med en enkel todeling – de som treffes månedlig eller oftere, og de som ikke treffes så ofte. Prosentueringen i tabellen er også todelt. Den ene delen gjelder alle deltakerne i undersøkelsen (% av alle) og den andre delen gjelder de av deltakerne som har minst en av foreldrene/søsken i live. Dette er gjort slik fordi andelen av “alle” forteller mest om det faktiske nettverket. Dersom en ikke har foreldre eller søsken er nettverket følgelig svakere enn hvis en har foreldre/søsken.

Tabell 8.1 *Andel som treffer foreldre og søsken minst månedlig, av alle og alle som har foreldre/søsken. Prosent*

	Fra institusjon			Alle m hjemtjenst	
	1989	1994	2001	2001	2010
Foreldre (% av alle)	42	48	37	54	60
Foreldre (% av de som har)	53	67	59	76	84
Søsken (% av alle)	32	44	31	41	49
Søsken (% av de som har)	34	46	35	45	56

Som tabellen viser falt hyppigheten av familiekontakt i samtlige kategorier fra 1994 til 2001, mens den steg igjen fra 2001 til 2010. Økning i foreldrekontakt for de som har foreldre er signifikant ($p < 0,05$, signifikans er ikke beregnet for øvrige endringer). Familiekontakten er ofte påvirket av flere ting, blant annet av den utviklingshemmedes alder (som korrelerer med foreldrenes alder) og av geografisk avstand mellom foreldrenes og den utviklingshemmedes bosted. Når det gjelder alder er den lik i utvalgene fra 2001 og 2010 og skulle dermed ikke få noen betydning. Gjennomsnittlig geografisk avstand mellom foreldres bosted og den utviklingshemmedes bosted er imidlertid redusert fra 43 km. i 2001 til 22 km. i 2010. En linær regresjonsanalyse viser at en reduksjon i den geografiske avstanden med 1 km. tilsier at 0,1 % flere av utvalget har månedlig kontakt med foreldre. Dette betyr at om alt annet er likt vil en forvente at på grunn av den reduserte geografiske avstanden vil det i utvalget fra 2010 være 2,1 % flere med månedlig kontakt med foreldre enn det var i 2001 utvalget. Tabell 8.1 viser at familiekontakten har økt mer enn det. Utviklingstrenden i familiekontakt kan dermed noteres på den positive siden. Det må ses i lys av at i 2001 skilte foreldrekontakten seg lite fra befolkningen for øvrig, mens søskenkontakten var noe mindre øvrig (Tøssebro & Lundeby, 2002). Sistnevnte er fortsatt noe mindre.

8.2 Fysisk nære relasjoner – naboer og medboere

Forholdet til naboer er gjerne preget av at det er en fysisk nærhet som danner grunnlaget for relasjonen. For mange er naboer noen vi sier hei og hallo til når vi passerer dem. Naboskap kan imidlertid også danne grunnlag for nære vennsrelasjoner. For utviklingshemmede har naboskap også en side som er knyttet til idealene om integrering. Det å flytte inn i et ordinært nabolag representerer en fysisk integrering. Spørsmålet er om det også får noen sosiale konsekvenser. Tabellen under viser utviklingen på indikatorer for kontakt med naboer uten utviklingshemming. Tabellen viser et noe broket bilde. Når det gjelder naboer uten utviklingshemming er det en positiv tendens ved at flere av naboene jevnlig stopper opp og prater når de treffer den utviklingshemmede. Samtidig er tendensen klart negativ i forhold til det å låne ting, be om hjelp, eller gå på besøk til naboer uten utviklingshemming (begge deler statistisk signifikant, $p < 0,01$). I sum viser tabell 8.2 en negativ trend når det gjelder relasjonen til naboer uten utviklingshemming.

Tabell 8.2 *Relasjon til naboer uten utviklingshemming. Prosent*

	Fra institusjon		Alle m hjemtj	
	1994	2001	2001	2010
Hilser på *				
- ja, få	38	29	29	23
- ja, mange	38	43	47	41
Stopper og prater*				
- ja, men sjelden	33	27	27	21
- ja, jevnlig	33	44	46	56
Kjenner minst en som en kan låne av/ be om hjelp	20	25	28	13
Kjenner minst en godt nok til å besøke	19	20	22	16

* De som svarer ingen eller aldri inngår ikke i tabellen

Spørsmålene om en kjenner noen godt nok til å låne ting eller be om hjelp, og om en kjenner noen godt nok til å besøke vedkommende er stilt på en måte som favner alle naboer, både dem med utviklingshemming og dem uten. Et oppfølgingsspørsmål fanget så opp om noen av naboene ikke har utviklingshemming, og det er de tallene som er i tabellen over.

Om vi ikke gjør denne avgrensningen mellom naboer med og uten utviklingshemming får vi et inntrykk av kontakten med naboer totalt sett. Det er ikke urimelig å tro at naboer med utviklingshemming vil dominere dette bildet, men det vet vi strengt tatt ikke. Derfor snakker vi om naboer totalt, men ikke om medboere.

I 1994 ble spørsmålene stilt på en måte som klarere skilte mellom utviklingshemmede naboer og andre naboer. Tallene på disse spørsmålene for 1994 kan derfor ikke sammenlignes de øvrige tidspunktene vi har data fra og er utelatt fra tabell 8.3.

Tabell 8.3 *Relasjon til naboer totalt. Prosent*

	Fra institusjon		Alle m hjemtjen.	
	1989	2001	2001	2010
Besøke – Ingen	61	56	57	35
Besøke – 3 eller flere	26	28	25	49
Låne/be om hjelp – Ingen	69	61	61	41
Låne/ be om hjelp – 2 eller flere	26	32	31	49

Endringen fra 1989 til 2001 er her marginal, mens svarene i 2010 er mer positive. Endringen i andel som ikke kan besøke noen er klart signifikant ($p < 0,001$, også de øvrige endringene er signifikante). Endringen kan skyldes at flere respondenter betrakter medboere som naboer, men spørsmålene er stilt likt. Funnet må likevel trolig fortolkes sammen med funn om relasjoner til medboere.

Medboere har en type relasjon til den utviklingshemmede som vi finner få direkte paralleller til i annet sosialt liv. Medboeres relasjon ligner på nabo relasjoner, men de er tettere. Dette skyldes delvis at medboere har felles boarealer, og delvis ved at de i praksis har mer utveksling, blant annet som en refleks av at personalet ofte er felles. Medboere har sjelden valgt hverandre, og relasjonen er regulert av en fysisk tilstedeværelse. Hvor en bor og sammen med hvem er som regel regulert av administrative beslutninger. Denne blandingen av fysiske og administrative reguleringer av sosiale relasjoner gjør spørsmålene rundt kontakt versus konflikt aktuelle. Er det slik at medboere utgjør sentrale og positive elementer i utviklingshemmedes nettverk, eller er det plagsomt og konfliktfylt å bo så tett innpå andre mennesker man ikke har valgt å bo sammen med? Tabell 8.4 oppsummerer respondentenes svar på ulike spørsmål om kontakt med medboere. Her er det stilt både spørsmål som forsøker å få tak i positive relasjoner og spørsmål om problematiske relasjoner.

Tabell 8.4 Forhold til og kontakt med medboere. Prosent

	Fra institusjon			Alle m hjemtj.	
	1989	1994	2001	2001	2010
Indikasjoner på positiv kontakt					
Ser minst en medboer som god venn	46	46	52	48	50
Bor med minst en han/hun har ønsket å bo med	-	16	17	13	15
Passer sammen med medboerne (% ja)	29	37	43	37	40
Indikasjoner på negativ kontakt/konflikt					
Passer sammen med medboerne (% nei)	34	16	16	18	11
Forstyrres av medboere som kommer ubedt (% ja)	-	-	28	18	17
Forholdet er konfliktfylt/plagsomt (% ja/delvis)	-	-	33	32	31
Har problemer med medboer(e)s atferd (% ja/delvis)	-	-	41	40	42
Indikasjon på samværsmengde					
Hvor mye av fritida brukes samme med: Medboere (% mye/en del)	52	48	66	56	58

Dersom en ser bort fra endringen fra 1989 til 1994, er bildet ganske stabilt. En kan imidlertid merke seg at mer tid brukes med medboere etter 1994. Dette kan tolkes på to ulike måter; (i) Det har skjedd en endring i praksis ved at personer i samme bofellesskap eller i samlokalisert bolig oftere er sammen, spesielt i fritidsaktiviteter, eller (ii) Det kan ha skjedd en endring i ansattes vurdering av hva som er “mye” og “en del”. Uansett så noterer vi oss trenden til å bruke mer tid sammen med medboere fram mot 2001. Etter den tid preges bildet av stabilitet. Også totalbildet etter 2001 må sies å være stabilt, selv om en enkelt indikator, andelen som svarer at vedkommende ikke passer sammen med medboerne, viser positiv endring.

8.3 Gjensidig valgte relasjoner – venner

Mens utviklingshemmedes relasjoner til den nærmeste familie ikke er så annerledes enn andres familierelasjoner, i hvert fall hva hyppighet angår, endres dette bildet når det gjelder gjensidig valgte relasjoner. Den mest markante forskjellen gjelder livsledsager og egne barn. Som det går frem av tabellen under er det bare 1 % som har samboer, og 12 % som har kjæreste. Vi har ikke registrert hvor mange i utvalget som har egne barn, men en kan gå ut fra at det er svært få.

Tabell 8.5 Indikatorer på gjensidig valgte relasjoner. Prosent

	Fra institusjon			Alle m hjemtj.	
	1989	1994	2001	2001	2010
Har ikke venner (utenfor boligen)	59	44	51	42	40
Treffer venn(er) (utenfor boligen) minst månedlig	34	45	39	49	44
Treffer venn(er) uten utviklingshemming minst månedlig	-	13	12	19	19
Samboer	0	3	3	3	1
Kjæreste	-	10	9	11	12

Foruten at så få har samboer eller kjæreste er det mest iøynefallende at 40 % oppgir at de ikke har venner (utenfor boligen). Blant befolkningen for øvrig er tilsvarende tall 2 %, og for personer med nedsatt funksjonsevne 3 % (Molden, Wendelborg & Tøssebro, 2009). Når det gjelder gjensidig valgte relasjoner er dermed forskjellen mellom utviklingshemmede og andre ganske drastisk. Samtidig må en ha i mente at det kan være vanskelig å sammenligne opplysninger om vennskap som i det ene tilfellet er selvoppgitt, og i det andre kommer fra en “observatør”. Få vil innrømme at de ikke har venner, og en “observatør” kan legge noe annet i vennskap enn det personen det gjelder selv gjør. Det å ha venner påvirkes også blant annet av funksjonsnivå og av grad av utfordrende adferd. Vennskap handler også om arena. Vennskap oppstår et sted eller i en forbindelse – på skolen, på jobben, i nabolaget, i idrettslaget og lignende. Spørsmålet kan således også gjenspeile grad av sosial deltakelse og inkludering av utviklingshemmede.

Tabellen over viser et fall i hvor ofte en treffer venner utenfor boligen, samtidig som hvor ofte en treffer venner uten utviklingshemming er stabilt. Reduksjonen i hvor ofte en treffer venner er imidlertid ikke statistisk signifikant ($p>0,05$). Dette, sammen med at mildt utviklingshemmede er noe svakere representert i 2010, gjør at vi anser bildet som stabilt. Samtidig er det verd å merke seg at utviklingshemmede skiller seg markant ut fra hva som gjelder i tilsvarende aldersgrupper i befolkningen for øvrig.

Det å måle sosialt nettverk i form av hvor ofte en har kontakt, har sine begrensninger. Det sier for eksempel ingenting om de kvalitative sidene ved nettverket. For å få et noe bredere bilde av utviklingshemmedes nettverk har vi også spurt personalet om å foreta en mer overordnet karakteristik av den utviklingshemmedes nettverk. Dette er

selsvagt personalets subjektive vurdering, men anses likevel til å være supplerende informasjon. Tabell 8.6 viser utviklingen over tid av personalets vurdering av utviklingshemmedes sosiale nettverk.

Tabell 8.6 Personalets karakteristikk av nettverket. Prosent

	Fra institusjon			Alle m hjemtjen	
	1989	1994	2001	2001	2010
Føler seg ensom (% ofte/av og til)	-	-	-	42	42
Vurdering av nettverk (% isolert/ lite sosial kontakt)	60	50	39	44	30

Som tabellen over viser har ikke personalets vurdering av i hvor stor grad utviklingshemmede føler seg ensomme endret seg de siste 10 årene. På tross av dette er personalet mindre kritisk til utviklingshemmedes nettverk nå i 2010 enn de var i 2001. Det er vanskelig å finne igjen grunnlaget for den positive vurderingen av nettverket som gjenspeiles i tabellen over. De moderate endringene vi finner på de mer objektive spørsmålene kan knapt gi grunnlag for det. Det har imidlertid skjedd noe positivt i familiekontakten, og indikasjonene på relasjoner til naboer generelt peker i riktig retning. Men andre forhold er stabile, og kontakten med naboer uten utviklingshemming peker i negativ retning, utover det som er minimalt forpliktende. En skal ikke se bort fra at noe av forklaringen på personalets mer positive bedømmelse handler om målestokk eller forventninger, men uansett: personalet vurderer utviklingshemmedes nettverk gradvis mer positivt over de siste 20 årene.

Og for at det skal være sagt: Myten om at avviklingen av institusjonene førte til mer ensomhet får ingen støtte.

Alt i alt finner vi likevel at utviklingshemmedes nettverk fremdeles er noe spesielt og fattig. Det spesielle er i særlig grad knyttet til de delene av nettverket som danner de gjensidig valgte relasjonene. Det er imidlertid viktig å minne om at når utviklingshemmedes nettverk fremstår som spesielt og fattig så er det i sammenligning med folk flest sine nettverk. En slik sammenligning er nyttig for å få frem potensielle kontraster. Samtidig må en være klar over at noen utviklingshemmede mangler vesentlige forutsetninger for å inngå i gjensidig valgte relasjoner, noe som forutsettes for å inngå i en gjensidig valgt relasjon.

9. SELVBESTEMMELSE

Det er uvanlig å inkludere selvbestemmelse i generelle undersøkelser av folks levekår. Når selvbestemmelse inkluderes i våre undersøkelser er det ut fra to-tre begrunnelser. Selvbestemmelse i våre undersøkelser kan ses på som et tilsvarende til andre levekårsundersøkelser vektlegging av muligheten til å realisere egne preferanser (NOU 1976:28). Viktigere er det imidlertid at å inkludere selvbestemmelse er en tilpassing til utviklingshemmedes uvanlige livssituasjon; det er ikke alltid en selvfølge at de får bestemme alt selv. Sist, men ikke minst, er spørsmålet om selvbestemmelse i økende grad satt på dagsorden innenfor funksjonshemmingsfeltet generelt, og innen offentlig tjenesteyting. Dette ses blant annet gjennom det økte fokuset på aktørene – på betydningen av fenomener som brukermedvirkning, empowerment og autonomi. Dette er en mangesidig og bred strøm som på det ideologiske planet også omfatter utviklingshemmede.

En kan imidlertid ikke ideologisere seg bort fra at mange utviklingshemmede har begrenset evne til å ta omsorg for seg selv, og ivareta egne interesser. I praktisk omsorgsutøvelse blir en derfor stilt overfor en rekke dilemmaer når det gjelder utviklingshemmedes selvbestemmelse. For eksempel kan retten til å bestemme selv og til å klare seg selv lett brukes som argument for å trekke kommunale ressurser tilbake, eller til passivitet fra personalets side med argumenter om at “han vil jo ikke”.

For vår undersøkelse skaper disse dilemmaene visse prinsipielle måletekniske problemer. Stort sett er det slik at en kan forutsette at mer av et levekårs gode er bedre. Når det gjelder selvbestemmelse kan imidlertid “mer” utgjøre en trussel mot realiseringen av den enkelte utviklingshemmedes interesser. Poenget her er ikke nødvendigvis “mer”, men heller å finne en god balanse mellom selvbestemmelse og å unngå negative konsekvenser av selvbestemmelsen. I utgangspunktet vil vi likevel fortolke data i retning av at “mer” er “bedre”. Vi gjør dette ut fra antakelsen om at mangel på selvbestemmelse er et større problem enn motsatt.

Tabell 9.1 viser hvilken innflytelse utviklingshemmede har på ulike forhold i hverdagen. Den viser gjennomgående et fall i selvbestemmelse fra 2001 til 2010. Fallet er særlig sterkt for “disponerer inntekten selv”. Her må vi imidlertid ta forbehold om at systemet med hjelpeverger har gjennomgått en økt formalisering, og at flere av personalet svarer med henvisning til at hjelpeverge disponerer inntekten. Denne endringen må derfor tolkes med forsiktighet.

Tabell 9.1 Hvilken innflytelse har hun/han hatt på følgende? Prosent, andel av alle som svarer "bestemmer selv" eller "deltar i beslutningen".

	Fra institusjon			Alle m hjemtj.	
	1989	1994	2001	2001	2010
Hva han/hun gjør på fritida	-	65	70	77	75
Valg av møbler og interiør	34	54	56	63	52
Kosthold og måltider	44	66	70	74	64
Hvilke klær han/hun har på	71	77	79	83	74
Hvor han/hun skal bo	24	21	27	33	22
Hvem han/hun bor sammen med	5	16	15	13	15
Hvem som yter tjenester	-	1	2	2	1
Disponerer inntekten selv*	-	38	35	43	22

* Svarkategoriene her var "ja" og "ja, i samråd med andre". Svarkategoriene "kontrollert av andre" og "nei" inngår ikke i tabellen. For de andre spørsmålene inngår ikke svarkategoriene "får ytre ønsker" og "bestemmer ikke"

Langtidstrenden fra 1989 er en økning i deltakelse på beslutninger i hverdagen, og stabilitet for "større beslutninger" som har rekkevidde ut over hverdagen i boligen (som hvor en skal bo og med hvem). Økningen er sterkest fra 1989 til 1994, og svakere frem til 2001, mens årene etter 2001 og frem til 2010 gjennomgående viser en retur tilbake til nivået fra 1994 (for de som kom fra HVPU). Til tross for en forsterkning av ideologien om medvirkning og selvbestemmelse, og til tross for at selvbestemmelse i noen grad har utkonkurrert normalisering som mantra, er personalets vurdering på konkrete spørsmål at selvbestemmelsen er redusert det siste tiåret.

Neste tabell viser personalets bedømmelse på et generelt spørsmål samt tre indekser, en for hverdagsbeslutninger, en for større beslutninger, og et samlemaal. Bildet her ligner det fra tabell 9.1. For hverdagsbeslutninger er en tilbake til 1994-nivået og de som kom fra institusjon, for øvrig har det skjedd lite etter 1994.

Tabell 9.2 Samlemaal for innflytelse i egen hverdag. Gjennomsnitt (høyere verdi = mindre selvbestemmelse)

	Fra institusjon			Alle m hjemtj	
	1989	1994	2001	2001	2010
Ansattes bedømmelse (femdelt)	3,7	3,2	3,2	3,0	3,0
Indeks hverdagsbeslutninger*	7,9	6,8	6,7	6,3	6,9
Indeks større beslutninger**	-	7,7	7,7	7,8	7,6
Samleindeks***	-	20,1	20,1	19,6	19,4

* Møbler og interiør", "kosthold og måltider", "klær". Chonbachs alpha fra 0,67 (1989) til 0,82 (2010)

** "hvor han bor", "hvem han bor sammen med" og i tillegg "om han/hun bor sammen med noen han/hun har ønsket" (ja/bor alene=0, andre svar = 1), alpha fra 0,66 (1994) til 0,74 (2010).

*** de to andre indeksene, personalets bedømmelse samt "hva en gjør på fritida". Alpha 0,87 (alle år)

En av de interessante endringene fra institusjon (1989) til etterpå (1994) var begrunnelsene fra ansatte om hvorfor den utviklingshemmede hadde begrenset selvbestemmelse. Det var en klar reduksjon i bruken av “organisatoriske” argument, argument som pekte i retning av turnus, rutiner med mer. Fram til 1994 ble ikke disse argumentene erstattet av andre. Etter 1994 var det en tendens til oftere å vise til at “en ikke kunne stole på at han/hun velger fornuftig”. I tillegg var argument fra “behandlingsideologien” på tur ut, for eksempel at “han/hun har ikke lært det” (Tøssebro & Lundebj, 2002).

Tabell 9.3 oppsummerer utviklingstrenden frem til 2010 i ansattes argumentasjon når det gjelder mangel på selvbestemmelse. Hver ansatt kunne oppgi to ulike grunner til mangel på selvbestemmelse. Summen av svar blir derfor mer enn 100 %.

Tabell 9.3 Oppgitte grunner til mangel på selvbestemmelse. To svar kunne avgis. Prosent av alle. De som ble oppgitt å ha noe/mye selvbestemmelse ble ikke stilt spørsmålet, men inngår i prosenteringen.

	Fra institusjon			Alle m hjemtj	
	1989	1994	2001	2001	2010
Har minst noe selvbestemmelse	17	32	29	34	37
Organisatoriske begrunnelser					
Må tilpasses andre beboere	29	11	5	4	6
Rutinene gir få valgmuligheter	20	9	9	6	11
Må tilpasses turnus og lignende	12	8	6	5	15
Vi har ikke tid til å ta slike hensyn	3	2	1	1	3
Ikke prioritert	-	-	0	1	1
Forhold knyttet til å kunne realisere egne interesser					
Kan ikke stole på at han/hun velger fornuftig	14	16	30	32	21
Blir passiv eller selvstimulerende	9	10	7	6	3
Utfordrende atferd	9	12	12	10	6
Strukturert dag en del av behandlingen	4	8	4	5	6
Forhold knyttet til funksjonsnivå					
Kan ikke uttrykke egne ønsker	34	33	33	24	30
Har ikke lært det	15	14	6	5	4

Tabellen over viser to nye trekk fra 2001 til 2010. Det ene er at “organisatoriske” begrunnelser for mangel på selvbestemmelse på nytt får en sterkere rolle – argumenter knyttet til rutiner og turnus går opp fra 11 % til 26 %. Videre kan det se ut som om henvisning til “kan ikke uttrykke egne ønsker” i noen grad har erstattet “kan ikke stole på at han/hun velger fornuftig”. Slik sett er det siste tilbake til 1994 nivå. Henvisningene til organisatoriske forhold er imidlertid sterkere i 2010 enn noen gang etter reformen. I 2010 er det 29 % av de ansatte som bruker organisatoriske begrunnelser for manglende selvbestemmelse (tallet kan ikke leses ut av tabellen, den viser 36% men der inngår at noen respondenter gir to svar som handler om organisatoriske begrunnelser). Dette er nesten en dobling siden 2001 da denne andelen

ansatte var 15 %. Samtidig er det langt etter andelen av ansatte som brukte organisatoriske begrunnelser i institusjon (1989), som var 52 %.

Trenden fra 2001 til 2010 med en nesten dobling i bruk av organisatoriske begrunnelser for at utviklingshemmede har liten selvbestemmelse er interessant, og urovekkende. Hva som er årsaken til denne trenden er vanskelig å si, men den kan trygt sies å være i strid med de førende prinsippene om selvbestemmelse og autonomi. Det virker rimelig å tolke det som at det har foregått en omstrukturering av organisasjonen på en måte som gjør det vanskeligere for ansatte å tilpasse tjenestene til det enkelte individ. I så måte kan dagens snakk om selvbestemmelse, medvirkning og individtilpasning ha noe til felles med måten Foucault (1995) så på snakket om seksuell frigjøring – *snakket kom i stedet for virkeligheten*. Snakket om individtilpasning av tjenester og utviklingshemmedes medvirkning følges av organisatoriske endringer som underminerer muligheten for å realisere det.

10. OPPSUMMERENDE DISKUSJON

Denne rapporten presenterer noen hovedtrender i utviklingen av utviklingshemmedes levekår og tjenester, slik det kan leses ut av en serie undersøkelser fra 1989 til 2010. Bildet som tegnes er på et vis broket. Vi ser tegn til at de ikke fullverdige leilighetene i bokollektivene forsvinner, og at det siste tiåret også har medført en mer aktiv fritid. Dette er positive tegn i et totalbilde som peker i en helt annen retning. I 2002 oppsummerte Tøssebro og Lundebj (2002:169) reformen som *kvantespranget som gjorde slutt på videre utvikling*. De siktet til at etter 1994 var bildet preget av stabilitet, og at en så lite til intensjonen om at reformen skulle lede til en ny og bedre utviklingsbane. I dag, ti år etterpå, må oppsummeringen bli enda mer kritisk. Det synes å skje et brudd med reformens intensjoner og idealer på flere viktige områder:

- Utviklingen av nye store bofellesskap brer om seg og svært mange har de senere år flyttet inn i bofellesskap som er minst dobbelt så store som retningslinjene fra reformårene.
- Andelen uten dagaktivitet øker foruroligende, og for de som er i dagaktivitet går trenden motsatt av idealene om normalisering.
- Selvbestemmelsen synes å reduseres, og hensynet til turnus og rutiner i boligen er tilbake som tunge argument mot personens innflytelse over egen hverdag.

I tabell 10.1 har vi forsøksvis oppsummert hovedtrendene mer i detalj, men ikke mer enn at det går inn på en side. Og en enda kortere oppsummering er: Utfordringen i dag er å få reformen tilbake på sporet. Hvordan det skal gjøres er imidlertid ikke tema for denne rapporten.

Tabell 10.1 Oppsummerende plansje:

Bolig		
... type	Bokollektiv på tur ut	+
... antall medboere	Sterk økning i antall som bor i samme bofellesskap	---
... areal	Liten endring	0
... indikatorer på privat hjem	Flere sies å passe sammen, men det rapporteres også mer forstyrrelse. Videre synker medvirkningen	-
... boligen synlig avvikende		0
Arbeid og dagaktivitet		
... type	Mindre normalisert og flere uten aktivitet	--
... tid i dagaktivitet	Mindre dagaktivitet, mest pga. færre med aktivitet	-
... lønn	Mindre økning enn andre	0
Fritid og fritidsaktiviteter		
... deltakelse i aktiviteter	Øker tilbake til nivå fra 1989	++
... aktiviteter for alle	Øker tilbake til nivå fra 1994	+
		0
Personlig økonomi		
Sosiale nettverk		
... familie	Øker etter 2001, geografisk avstand	+
... venner		0
... naboer uten utvhemming	Faller på 3 av 4 indikatorer	--
... utvhemmede naboer		+
... medboere		0
Medvirkning, selvbestemmelse		
... hverdagssaker		-
... større beslutninger		0
... argumenter	Rutiner og turnus tilbake som tunge argument mot selvbestemmelse	--

LITTERATUR

- Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet (2010) *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres! Informasjons- og utviklingsprogram 2010 – 2013*. Oslo: Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet
- Foucault, M. (1995, norsk utgave) *Seksualitetens historie*. Oslo: Exil
- Goffman, E. (1961) *Asylums* Doubleday
- Kittelsaa, A. M. (2004) *Funksjonshemmedes levekår – fins det? Studier av funksjonshemmedes levekår – en oversikt* Rapport nr. 51 V04/Prosjekt Trondheim: NTNU, ISH
- Kittelsaa, A.M. & Tøssebro, J. (2011) *De nye store bofellesskapa – er det så farlig?* (arbeidstitel) Rapport, Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
- Kristiansen, K. (1993) *Normalisering og verdsettning av sosial rolle* Oslo: Kommuneforlaget
- Lundeby, H. (2001) *Utviklingshemmedes levekår 10 år etter HVPU-reformen. Spørreundersøkelse om levekårene for voksne med utviklingshemming. Gjennomføring og frekvensfordelinger* Trondheim: Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
- Molden, T. H., Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009) *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS
- Nasjonalt dokumentasjonssenter (2007) *Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001 – 2006* Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne/Sosial- og helsedirektoratet
- NOU 1976, nr. 28: Levekårsundersøkelsen: Sluttrapport
- Olsen, T. (2009) *versjoner av arbeid*. Uppsala, Uppsala Universitet
- Rundskriv HB-1212 (1990) *Boliger for mennesker med utviklingshemming*. Rundskriv av 10. august 1990
- Rundskriv HB-1255 (1993) *Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming* Husbankens rundskriv til kommunene 1. juli 1993
- Sandvin, J. (1996) *Velferdsstatens vendepunkt. En analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten* Bodø: Nordlandsforskning
- SSB (2007) *Ferieundersøkelsen 2007* <http://www.ssb.no/ferie/>
- SSB (2008) *Levekårsundersøkelsen 2007* <http://www.ssb.no/emner/05/03/bo/index.html>
- SSB (2010) *Lønnsindeks* <http://www.ssb.no/emner/06/05/lonnkvarv/tab-2010-11-26-01.html>

- St. meld. nr. 35 (1994-95) *Velferdsmeldingen*
- St. meld. nr. 47 (1989 – 90) *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*
- St. meld. nr. 67 (1986 – 87) *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma*
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2010) *Utviklingshemmetes levekår og tjenester 20 år etter "reformen" beskrivelse av gjennomføring og utvalg*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002) *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen* Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
- Tøssebro, J. (1992) *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Oslo: Ad notam Gyldendal
- Tøssebro, J. (1996) *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen* Oslo: Kommuneforlaget
- Tøssebro, J. (2010) *Hva er funksjonshemming* Oslo: Universitetsforlaget
- Wolfensberger, W. (1972) *Normalization*, Toronto: National Institute on Mental Retardation



ISBN 978-82-7570-242-3

Dragvoll Allé 38 B
7491 Trondheim
Norway

Tel: 73 59 63 00
Fax: 73 59 66 24

 **NTNU**
Samfunnsforskning AS