

# Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming; et livsløpsperspektiv

---

*Johans Tveit Sandvin og Gunn Strand Hutchinson*

Universitetet i Nordland

UiN-rapport 8/2014



<u>Tittel:</u> Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming; et livsløpsperspektiv	Offentlig tilgjengelig: Ja	UiN-rapport nr. 8
	ISBN 978-82-7314-743-1	ISSN 1892-476X
	Antall sider og bilag: 75	Dato: 09.08.2014
Forfatter(e) / prosjektmedarbeider(e) Johans Tveit Sandvin og Gunn Strand Hutchinson	Prosjektansvarlig (sign). Johans Tveit Sandvin	
	Leder forskningsutvalget (sign). Hanne Thommesen	
<u>Prosjekt</u>	Oppdragsgiver(e) Barne,- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir)	
	Oppdragsgivers referanse John-Ingvard Kristiansen	
<u>Sammendrag</u> Rapporten bygger på en studie av hvordan ulike livsbetingelser påvirker mulighetene for selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming, og hvordan disse livsbetingelsene er påvirket av politiske reformprosesser. Studien er basert på livshistorieintervjuer med personer i 20 årene, 40 årene og 60 årene og viser at selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming har økt. Det synes å være de sosiale og relasjonelle aspektene ved levekårene som har hatt den mest direkte betydningen.	<u>Emneord:</u>  Utviklingshemming Selvbestemmelse Medborgerskap Subjektivitet Demokratisk deltakelse Livshistorieintervju Subjektiv handlekraft Levekår Reform	
<u>Summary</u> The publication reports on a biographical study on how living conditions have affected the possibility for self-determination and active citizenship for people with intellectual disability. The study is based on life history interviews with people with intellectual disability who at the time of the interview were in their 20s, 40s and 60s respectively. The study show that changes in social and relational conditions have impacted positively on self-determination and active citizenship across as well as within generations.	<u>Keywords:</u> Intellectual disability Self- determination Citizenship Subjectivity Democratic participation Life history interviews Agency Living conditions Reform	

## **Innholdsfortegnelse**

Innholdsfortegnelse .....	3
Forord.....	5
Innledning .....	7
Bakgrunn og problemstillinger .....	11
Det historiske bakteppe .....	11
En sammenhengende reformprosess .....	14
Mønster som brytes .....	17
Studiens formål og forskningsspørsmål .....	19
Metode.....	23
Variasjoner og mønster.....	27
Oppvekst og ungdomstid.....	27
Bolig i dag.....	32
Arbeid og sysselsetting .....	34
Sosialt nettverk.....	36
Deltakelse i politiske prosesser .....	40
Selvbestemmelse og framtidsdrømmer .....	45
Selvbestemmelse og medborgerskap:.....	49
Subjektivitet og agency: Teoretisk drøfting av noen hovedfunn .....	57
Avslutning.....	65
Referanser:.....	73



## **Forord**

Det nærmer seg tjue år siden reformen for personer med utviklingshemming, eller ansvarsreformen som den er blitt kalt, ble gjennomført og de siste institusjonene lukket sine dører. Reformens mål var å bedre og normalisere levekårene for personer med utviklingshemming. Forventningene var at avviklingen av institusjonene og etableringen av bolig og omsorgstjenester i kommunene skulle gjøre det mulig for personer med utviklingshemming å bli en naturlig og integrert del av lokalsamfunnet. Senere har verdier som selvbestemmelse og aktivt medborgerskap fått en mer framtrødende plass i reformpolitikken, uten at dette representerer noe brudd i forhold til de mål og visjoner som lå til grunn for ansvarsreformen.

Rapporter om hvordan levekårene og livssituasjonen til personer med utviklingshemming har utviklet seg i tiden etter ansvarsreformen gir ikke et helt entydig bilde. På den ene siden har utviklingen vært gjenstand for kritikk og levekårsundersøkelser tyder på at utviklingshemmedes levekår har hatt en negativ utvikling de siste årene. På den andre siden er det ting som tyder på at en del personer med utviklingshemming, særlig blant de unge, lever mer selvstendige liv og deltar mer aktivt på ulike sosiale arenaer enn tilfellet var tidligere. Formålet med dette forskningsprosjektet har vært å undersøke hvordan ulike livsbetingelser påvirker muligheten for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap for personer med utviklingshemming. Vi har også hatt et ønske om å kunne si noe om hvordan ansvarsreformen har påvirket muligheten for selvbestemmelse og medborgerskap.

Vi som har gjennomført dette prosjektet har begge fulgt utviklingen av levekårene og livssituasjonen til personer med utviklingshemming over mange år, og var begge involvert i forskning i tilknytning til gjennomføringen av ansvarsreformen for 20 år siden. Å møte utviklingshemmede i ulike aldersgrupper å høre dem berette om hvordan deres liv fortøner seg i dag, har vært svært givende. Vi vil uttrykke en stor takk til alle de som har stilt opp for intervju og åpent berettet om sine erfaringer. Vi vil også takke alle de som har hjulpet oss til å komme i kontakt med aktuelle

intervjupersoner, først og fremst NFU, både den sentrale ledelsen og representanter for ulike lokallag, men også kommunalt ansatte.

Vi vil også rette en stor takk til Barne-, ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir) som gav oss i oppdrag å gjennomføre denne studien og som har finansiert selve arbeidet. Endelig vil vi takke forskningsmiljøet ved Fakultet for samfunnsvitenskap ved Universitetet i Nordland og forskningsgruppene for velferdsforskning og sosialt arbeid for kollegial støtte og for nyttige diskusjoner i flere seminar.

## **Innledning**

Reformen for personer med utviklingshemming som ble gjennomført i første halvdel av 1990-tallet, også kalt ansvarsreformen, var en visjonær og radikal reform som fikk stor internasjonal oppmerksomhet. Reformens mål var å bedre og normalisere levekårene for personer med utviklingshemming (St.meld. nr. 67 (1986-87)). Det konkrete innholdet i reformen var en total avvikling av den tradisjonelle institusjonsomsorgen for personer med utviklingshemming og oppbygging av nye boliger og omsorgstjenester i kommunene. Reformen innebar at mennesker med utviklingshemming ikke lengre skulle være klienter på en institusjon, men brukere og borgere i samfunnet med samme rett til deltakelse som andre samfunnsborgere (Bufdir 2013: 15). Norge ble med det et internasjonalt foregangsland når det gjaldt institusjonsavvikling og normalisering av levekårene for utviklingshemmede.

Det er nå 20 år siden ansvarsreformen ble gjennomført. I de siste årene har det kommet økende kritikk av måten reformen er blitt fulgt opp, og rapporter tyder på at utviklingshemmedes levekår på visse områder er svekket de siste ti årene (Söderström & Tøssebro 2011). Dette var bl.a. bakgrunnen for utarbeidingen av Meld. St. 45 (2012-2013) *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. Samtidig har vi de siste årene også sett stadig flere eksempler på at personer med utviklingshemming, oftest ganske unge, framtrer i mediene i nye og uvante roller, som skuespillere, journalister, debattanter, modeller osv. Det er vanskelig å si om dette er en kortvarig trend, et produkt av en medial nysgjerrighet for det som oppfattes som annerledes, eller om det varsler mer varige forandringer i måten personer med utviklingshemming oppfattes på, både av seg selv og av andre. Det siste vil kunne ha stor betydning for utviklingshemmedes muligheter for selvbestemmelse og utøving av et aktivt medborgerskap. I så fall vil det også være interessant å spørre hva som ligger bak slike forandringer, og hvordan de eventuelt er påvirket av ansvarsreformen.

Som vi senere skal se er det flere forskere som har pekt på dette at mange unge utviklingshemmede synes å ha fått en sterkere selvbevissthet og en større synlighet i

offentligheten, men det finnes lite forskning om hva dette eventuelt er uttrykk for. Noe av årsaken til det er at det er vanskelig å gjennomføre brede representative studier av utviklingshemmedes selvoppfatning og sosiale orientering, ut fra deres eget perspektiv. Det ville kreve bruk av survey-undersøkelser, noe som er lite egnet i forhold til utviklingshemmede fordi variasjonen i forutsetninger for å besvare standardiserte spørreskjema er for stor. Alternativet ville være å benytte pårørende eller andre nærpå personer som respondenter, slik det bl.a. er gjort i levekårsundersøkelser. Men selvoppfatning og sosial orientering er ikke like lett å vurdere av andre som mer konkrete levekårsforhold. Å benytte stedfortredende informanter vil kunne fortelle noe om hvordan pårørende eller andre nærpå personer *oppfatter* utviklingshemmedes selvoppfatning og sosiale orientering, men det vil være vanskelig å bedømme hvor mye slike oppfatninger er påvirket av deres egne verdier og holdninger. Dessuten vil en stedfortredende representasjon i en slik undersøkelse kunne betraktes som en undergraving nettopp av verdier som selvbestemmelse og medborgerskap. Personer med utviklingshemming sitt eget perspektiv er underrepresentert i forskning som omhandler deres liv (Nonnemacher & Bambara 2011).

I stedet for en bred representativ spørreundersøkelse har vi i denne studien derfor valgt å benytte kvalitative intervjuer. For å prøve å kunne si noe om endringer over tid har vi gjennomført livshistorieintervjuer med personer i ulike aldersgrupper. Utformingen og gjennomføringen av studien er nærmere presentert i et eget metodekapittel. Formålet med studien er, med utgangspunkt i personenes egne beretninger, å undersøke hvordan personer med utviklingshemming ser på seg selv og sin plass i samfunnet, hvilke muligheter de synes å ha for utøving av selvbestemmelse og medborgerskap, og hvordan dette ser ut til å ha endret seg over tid. I tillegg ønsker vi å kunne si noe om hvordan dette er påvirket av ansvarsreformen.



I neste kapittel gir vi en relativt utførlig beskrivelse av det historiske bakteppe for en undersøkelse om selvbestemmelse og medborgerskap for personer med utviklingshemming. Det inkluderer både framveksten og utviklingen av institusjonsomsorgen og den reformprosess som har pågått etter reformen, som grunnlag for studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Deretter beskriver vi hvordan studien er gjennomført. Vi har valgt å ikke ha et innledende teorigapittel i denne rapporten. Vi begrenser oss til en redegjørelse for hvordan vi i dette arbeidet forstår selvbestemmelse og aktivt medborgerskap, som blir gitt til slutt i neste kapittel om Bakgrunn og problemstillinger. Vi har valgt å først presentere hva intervjuene forteller om intervjupersonenes liv og om muligheten for selvbestemmelse og medborgerskap, mens teoretiske perspektiver introduseres i samband med drøfting av de hovedmønster som tegner seg. Studiens problemstilling og forskningsspørsmål besvares i avslutningskapittelet.



## Bakgrunn og problemstillinger

### Det historiske bakteppe

Det er gode grunner til å ta for seg spørsmålet om selvbestemmelse og medborgerskap for personer med utviklingshemming. Få grupper har vært utsatt for en så sterk grad av ekskludering og berøving av det vi oppfatter som borgerlige rettigheter som personer med utviklingshemming. Vi vet ganske lite om hvordan dette forholdt seg langt tilbake i tid, bl.a. fordi det ikke fantes noen tydelig avgrensning av hvem personer med utviklingshemming var før et godt stykke ut på 1800-tallet. Det fantes en praksis med «utbæring» (satt ut i skogen for å dø) av barn som det var «noe galt med» og som fattige foreldre ikke maktet å ta seg av, og vi kjenner til at noen ble holdt fanget eller bundet i uthus eller kjeller. Vi vet at mange personer med utviklingshemming kom inn i de psykiatriske anstaltene som ble bygd i siste halvdel av 1800-tallet. Noen kom også inn i andre tiltak, som arbeidsanstalter og internatskoler for døve. (Aass, 1954). Det første skoletilbudet for personer med utviklingshemming ble startet i Oslo 1874 av to døvelærere som oppdaget at en del av elevene i døveskolen ikke var døve, men i stedet «åndssvake», som det het den gang (Sandvin 1996).

Siste del av 1800-tallet var preget av humanistiske strømninger i Europa, og var på mange måter en optimistisk periode når det gjelder synet på utviklingshemmede og funksjonshemmede generelt. Døve og blinde hadde fått sine skoler noe tidligere. For utviklingshemmede ble skolen i Oslo supplert med tilsvarende skoler i Bergen og Trondheim, også det etter private initiativ. Da rett og plikt til opplæring for blinde, døve og åndssvake barn ble lovfestet i 1881, tok staten på seg det økonomiske ansvaret for driften av skolene. Blant utviklingshemmede var det riktig nok bare de som ble bedømt som «opplæringsdyktige» som fikk adgang til skolene, men i de første tiårene var bedømmelsen av hvem som var opplæringsdyktig ganske romslig (Sandvin, 1996). Skolene la stor vekt på yrkesrettet opplæring og rapporter som ble publisert i *Nytt Tidsskrift for Abnormvæsenet* tyder på at de fleste som gikk ut av skolene fikk noen form for arbeid som de kunne livnære seg av (Hedman, 1899).

Denne humanistiske perioden var på mange måter også pedagogenes periode i arbeidet for personer med funksjonsproblemer. Fra århundreskiftet fikk medisinerne gradvis større innflytelse, bl.a. gjennom utvidingen av det «sosialmedisinske» feltet, som på den tiden var sterkt opptatt av evolusjon og arvelighetsforskning. Framveksten av den såkalte eugeniske<sup>1</sup> politikken, som var opptatt av å forbedre befolkningens arvemessige sammensetning (Giæver, 2005), fikk legene til å betrakte utviklingshemmede med økende skepsis. Flere tok til orde for internering og sterilisering av utviklingshemmede og andre «minusvarianter» som mange leger mente utgjorde en arvemessig risiko. Kravene for å komme inn på åndsvakeskolene ble strengere, og antallet elever i skolene sank betydelig fra tiden rundt første verdenskrig (Sandvin, 1996). Både utviklingshemming og andre funksjonsnedsettelser og sosiale avvik ble betraktet som uttrykk for *degenerering*. I 1934 vedtok Stortinget Lov om sterilisering av åndssvake og sinnslidende, og det ble arbeidet med planer for bygging av store institusjoner ut fra en arvehygienisk begrunnelse. I Tyskland var denne eugeniske politikken en del av den generelle rasepolitikken, som bl.a. resulterte i «barmhjertighetsdrap» på et stort antall utviklingshemmede og psykiatriske pasienter under det såkalte eutanasi-programmet (Gogstad, 1991).

Denne historiske utviklingen er viktig for å forstå den annerledesgjøring og massive undergraving av grunnleggende rettigheter som personer med utviklingshemming ble utsatt for i denne perioden, og som har påvirket oppfatningen av utviklingshemmede langt ut i etterkrigstiden, kanskje helt opp til i dag. De store anstaltene som var planlagt før krigen ble aldri bygd og sterilisering ble praktisert i langt mindre grad enn det som var planlagt. Det siste skyldtes nok like mye tysk okkupasjon som faglig opposisjon. De tyske okkupasjonsmaktene vedtok en mer radikal steriliseringslov enn loven fra 1934, men denne ble sabotert av mange leger som ikke ønsket å gå tyskernes ærend (Gogstad, 1991). De faglige argumentene for arvehygieniske tiltak overfor personer med utviklingshemming er å finne i medisinske lærebøker så langt opp som på 1960-tallet (Natvik, 1963). Selv om de faglige argumentene for

---

<sup>1</sup> Av **eugenikk**, som er læren om god avl, arvehygiene eller forbedring av en befolknings genetiske utrustning.

internering av utviklingshemmede i institusjon delvis mistet sin legitimitet i oppgjøret med den tyske raseideologien, så norske myndigheter likevel behovet for en omfattende utbygging av institusjoner, om enn ikke av samme dimensjon som var planlagt før krigen. Landsplanen for åndsvakeomsorgen av 1952 la opp til en modell med sentralinstitusjoner fordelt på ulike regioner i landet, som også skulle ha ansvar for andre omsorgstiltak i regionen (mindre institusjoner og privatpleie). De fleste institusjonene ble bygd og drevet av frivillige organisasjoner, med støtte fra staten. Med sykehusreformen i 1970 ble ansvaret for institusjonene overtatt av fylkeskommunene, ved etableringen av Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU).

Institusjonsutbyggingen var i første omgang en utbygging av «plasser». Det var store sovesaler og lite eller ingen tilbud ut over hus og mat. Det var «oppbevaring under tak», som Arne Skouen (1966, s. 38) uttrykte det i en berømt avisartikkel fra 1965, og institusjonsomsorgen ble i årene som fulgte gjenstand for stadig økende kritikk. Dette skyldes trolig at det opprinnelige formålet med institusjoner som virkemiddel nettopp var oppbevaring, først ut fra arvehygieniske motiver, og senere fordi utviklingshemmede ble oppfattet å være en for stor belastning for familiene og samfunnet for øvrig, og simpelt hen ikke passet inn i det vanlige samfunn. Etter hvert som hensynet flyttet seg fra samfunnet til utviklingshemmede selv, med fokus på omsorg og innhold, kom stadig flere til å oppfatte institusjoner som uegnede virkemidler.

Som resultat av kritikken ble det nedsatt et utvalg ledet av Ole Petter Lossius som leverte sin innstilling i 1973 (NOU 1973: 25). Utvalget pekte på behov for forbedringer, både i innhold og i omsorgens struktur. Utvalget trakk også opp rammer for en lokal omsorg i kommunal regi, med normalisering som veiledende prinsipp, men mente samtidig at det var behov for videre utbygging av institusjonsomsorgen. I løpet av 1970-tallet skjedde det en betydelig forbedring av levekårene i institusjonene, med mindre enheter og mer innhold (Tøssebro 2014),

men uten at dette fikk kritikken til å stilne. Nye og sterkt inngripende behandlingsformer som ble tatt i bruk ved mange av institusjonene på 1970-tallet skapte nye skandaleoppslag i mediene og gjorde enda flere overbevist om at lukkede institusjonsmiljøer var uegnede steder for god omsorg.

Et nytt utvalg, også det ledet av Ole Petter Lossius, ble nedsatt i 1982, og leverte sin innstilling i 1985 (NOU 1985: 34). Utvalget konkluderte med at levekårene i institusjonene var uakseptable, og mente at reelle forbedringer ikke ville være mulig innenfor institusjonsomsorgens rammer. Utvalget anbefalte derfor en total avvikling både av institusjonsomsorgen og av HVPU som organisasjon, og en overføring av ressursene til kommunene for finansiering av lokale omsorgstilbud. Innstillingen dannet grunnlaget for Reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming (ansvarsreformen) som ble vedtatt av Stortinget i 1988, og iverksatt fra 1. januar 1991.

### **En sammenhengende reformprosess**

I boken *Utviklingshemming og deltakelse* (Ellingsen, (red.) 2014) beskrives perioden fra det første Lossius-utvalget og fram til i dag som en sammenhengende kjede av reformer, med mer eller mindre samme mål; nemlig å bedre levekårene og øke deltakelsen i samfunnet for personer med utviklingshemming. Det første Lossius-utvalget, som utløste den første reformfasen, så for seg at dette skulle kunne realiseres innenfor institusjonsomsorgens rammer, med en gradvis overgang til lokal omsorg. Det andre Lossius-utvalget konkluderte med at dette ikke ville være mulig, og la grunnlaget for en total avvikling av institusjonsomsorgen.

Ansvarsreformen så for seg at avviklingen av institusjonene, etablering av vanlige botilbud i kommunene med støtte og omsorg fra den ordinære kommunale omsorgstjenesten, ville føre til at personer med utviklingshemming gradvis ville bli en naturlig og integrert del av lokalsamfunnet. Også dette viste seg å være vanskeligere enn reformatorene håpet. En reformperiode på 5 år (1991-1996) var svært knapt for en så stor reform og det ble lite tid til selvstendig planlegging. Svært mange

kommuner «kjøpte» planleggingstjenester fra eksterne, og de fleste «kopierte» boligtegninger som ble distribuert av departementet eller av andre kommuner som de visste tilfredsstilte husbankens krav til tilskudd. Dette førte til større grad av standardisering av det nye tilbudet enn det som nok var meningen. Selv om det i reformperioden var en midlertidig lov som skulle sikre kvaliteten på det nye tilbudet (Ot.prp. nr. 49 (1987-88)), så var det forståelse for at kommunene prioriterte å få på plass boliger og nødvendige omsorgstjenester, og at andre ting, som arbeid og fritidstilbud, fikk komme etter hvert. Men kommunene ble raskt kastet inn i nye store oppgaver etter at reformperioden var over. Det gjaldt særlig nasjonal eldreplan og opptrappingsplan for psykisk helse, som begge startet opp i 1998. Dette førte til at oppfølgingen av ansvarsreformens delvis stoppet opp. I tillegg kom de nye tilbudene som ble etablert for eldre og psykisk syke til å påvirke tjenesteutviklingen også for personer med utviklingshemming. Boligtiltakene vokste i størrelse, og tilbud om arbeid ble i all hovedsak knyttet til vernede sysselsettingstiltak eller dagsenter for flere grupper av omsorgsmottakere. Mange steder ble det etablert store bo- og servicesentra, samlokalisert med sykehjem, dagsenter, vernet sysselsetting, psykiatrisk dagsenter, helsesenter osv. noe som trolig gjorde det stadig vanskeligere å realisere de verdier og intensjoner som lå til grunn for ansvarsreformen.

Også denne utviklingen ble gjenstand for kritikk, men fordi det var kommunene som hadde ansvaret var det ikke lenger en like tydelig adresse for kritikken. Men kritikken akkumulerte etter hvert til et nivå som krevde en mer sentralpolitisk respons. I 2007 tok Arbeids- og inkluderingsdepartementet, sammen med Helse- og omsorgsdepartementet et initiativ overfor Sosial- og helsedirektoratet for å få utarbeidet en statusrapport. Spørsmålet de ville ha svar på var: "Har ansvarsreformen ført til inkludering og mulighet til å leve et så normalt liv som mulig" (Sosial- og helsedirektoratet 2007, s. 3). Rapportens forsiktige konklusjon var at "det er mye ugjort på mange områder både når det gjelder levekår, tjenester og rettssikkerhet" (ibid. s. 53). Områder det knyttet seg særlig bekymring til var ferie og fritid, arbeid og

syssetting, og økt konsentrasjon av boliger. Det pekes også på økende segregering i skolen.

På det ideologiske plan ble det på 2000-tallet rettet kritikk mot prinsippene om normalisering og integrering, som en mente hadde skapt et ensidig fokus på de materielle og organisatoriske endringene, til fortrengsel av de mer sosiale og relasjonelle aspektene ved reformarbeidet. I stedet ble andre begreper løftet fram og tatt i bruk, som inkludering, selvbestemmelse, selvstendighet og deltakelse (Tøssebro, 2004; Gustavsson, 2004; Sandvin & Lichtwarck, 2005; Selboe, Bollingmo & Ellingsen, 2005). Men selv om de ideologiske begrepene skifter over tid, fordi de ikke «innfrir det de lover», er det langt på vei de samme verdier og målsettinger som forfølges, helt fra det første Lossius-utvalgets innstilling, nemlig å bedre levekåren og øke deltakelsen i det vanlige samfunnet. Det var mellomkrigstidens oppfatninger om at utviklingshemmede utgjorde en fare og en belastning for samfunnet som i realiteten begrunnet utbyggingen av institusjonsomsorgen. Den baserte seg på en oppfatning om at utviklingshemmede var grunnleggende annerledes enn andre. Reformperioden derimot utløstes av erkjennelsen om at utviklingshemmede først og fremst er mennesker som alle andre, og at det var institusjonenes ekskludering og segregering som utgjorde problemet. Dette innlemmer utviklingshemmede i det vi kan kalle en funksjonshemmingsmodell, hvor det ikke er individets funksjonsbegrensninger som er hovedproblemet, men de hindringer som eksisterer i miljøet.

Problemet er at denne modellen ikke har fått et konsekvent gjennomslag i reformpolitikken etter ansvarsreformen. Det var institusjonene som var definert som barrieren. Tøssebro (2014) antyder at det i ansvarsreformen lå en naiv forventning om at det å flytte til egne boliger i lokalsamfunnet nærmest av seg selv ville føre til integrering og fellesskap med andre. Om den funksjonshemmingsmodellen som implisitt utløste reformene hadde fått et mer konsekvent gjennomslag burde det betydd at en også ville søkt å utfordre eller kompensere for de barrierer som



eksisterer ellers i samfunnet. Det gjelder ikke minst den tendens til ekskludering eller "bortvelging" av personer som oppfattes som annerledes som skjer i naturlig sosialt samspill (Gustavsson 1992). Når det gjelder personer med utviklingshemming handler det i tillegg om dypt forankrede oppfatninger om at utviklingshemmede er inkompetente og avhengige av andre, at de mangler evnen til rasjonell og særlig abstrakt tenkning, og at de i det hele tatt er så grunnleggende forskjellig fra oss andre at det er vanskelig å identifisere seg med dem. Og det handler om det vi med Järvinen og Mik-Meyer (2003) kan kalle *utviklingshemming som institusjonell identitet*, som er formet gjennom de kunnskaps- og omsorgsregimer utviklingshemming har vært underlagt, og som bare i begrenset grad har vært gjenstand for noen aktiv revisjon etter ansvarsreformen. På annen måte er det vanskelig å forstå den utvikling som omsorgen har tatt i svært mange kommuner.

### **Mønster som brytes**

På den annen side ser vi altså stadig oftere tegn som tyder på at dominerende oppfatninger om hvem mennesker med utviklingshemming er og kan være, likevel er ferd med å bli utfordret, først og fremst av utviklingshemmede selv. Dette kommer bl.a. til uttrykk gjennom en større synlighet og tilstedeværelse, særlig av yngre mennesker med utviklingshemming i det offentlige rom, ikke minst i media. Lenge var dette bare et inntrykk, gjerne tolket som unntak som bekreftet snarere enn utfordret det dominerende bildet. I dag blir dette i økende grad betraktet som uttrykk for et mer generelt mønster, som også har tiltrukket seg forskningsmessig oppmerksomhet.

Gustavsson og Nyberg (2013) hevder, med grunnlag både i egne og andres studier at utviklingshemmedes identitetsorientering er i ferd med å bli mer mangfoldig (se også Löfgren-Mårtenson 2008, Seal 2009, Olin & Ringsby Jansson 2009). Ineland, Molin & Sauer (2013) finner på lignende vis støtte i flere studier for at det er i ferd med å vokse fram en ny generasjon av unge og unge voksne personer med utviklingshemming som har en mer selvdefinert og mangfoldig identitetsorientering, og at dette skaper spenninger i relasjonen mellom de unge og

funksjonshemmingspolitikkenes institusjonelle logikk. Molin (2004) beskriver f.eks. hvordan utviklingshemmede elever på gymnasnivå i den svenske særskolen opponerte mot det de opplevde som et tradisjonelt, standardisert og segregerende skoletilbud. Intervju med lærere ved skolen tyder på at dette var et ganske nytt fenomen ved inngangen til 2000-tallet: «(...) *vi har aldri haft sådana elever här förut. Det är alltså en helt ny typ av elever ...*», sier en av lærerne, og spår samtidig at det vil komme flere slike elever (Molin 2004: 140).

Ineland et al. (2013: 55) hevder at det blant unge utviklingshemmede er i ferd med å vokse fram en generell motstand mot funksjonshemmingspolitikkenes tradisjonelle normalitetsorientering. De mener at det bl.a. handler om en spenning mellom konformitet og individuell frihet, eller mellom normative oppfatninger om hva som er normalt ved et gitt tidspunkt, ofte formidlet av et terapeutisk orientert hjelpeapparat, og friheten for den enkelte til selv å forme sine liv. Utviklingen settes i en viss sammenheng med de siste årenes reformpolitiske utvikling med dens økende betoning av individualisering, deltakelse og økt innflytelse for utviklingshemmede til å utforme sine egne livsprosjekt. Men den primære forklaringen knyttes til det senmoderne samfunnets refleksive modernisering og individuelle identitetsorientering, hvor velferdsapparatets noe terapeutiske tilnærming kan komme til å hemme snarere enn å fremme personenes egen selvutvikling.

Oppfatningen om at det dominerende institusjonelle bildet av utviklingshemming er i ferd med å bli utfordret av nye generasjoner av utviklingshemmede synes altså etter hvert å ha en viss forskningsmessig forankring. Spørsmålet er imidlertid hvor stabilt dette mønsteret er og hvor bredt nedslagsfelt det har. Måten endringene uttrykker seg på kan gi innrykk av at de først og fremst omfatter personer med lettere utviklingshemming. Det er også mulig at endringene er mer generelle, men at de blant lettere utviklingshemmede er mer iøynefallende, fordi de for dem gir tilgang til nye og mer synlige posisjoner. Det skulle i så fall bety at det hos andre

utviklingshemmede vil komme til uttrykk på andre måter. Dette er blant de ting vi ønsket å undersøke gjennom denne studien.

Et like interessant spørsmål er hvilke drivkrefter som eventuelt ligger bak denne utviklingen. Ineland et al. (2013) peker i første rekke på det senmoderne samfunnets individualisering og fleksible identitetsutforming, selv om de også nevner reformpolitikken som en medvirkende faktor, i alle fall i en tidlig fase. Det er all grunn til å tro at begge deler har betydning, men det senmoderne samfunnets individualisering innebærer også økte krav til refleksivitet, noe som like gjerne kunne ført til økt ekskludering og marginalisering som til større selvbevissthet og deltakelse blant personer med utviklingshemming. Det er derfor grunn til å tro at de endringer som kan observeres blant en del yngre utviklingshemmede ikke alene kan forklares med generelle samfunnsforandringer, men at de trolig også er knyttet til konkrete endringer i levekårs- og livsbetingelser.

### **Studiens formål og forskningsspørsmål**

Formålet med denne studien er altså å undersøke hvordan ulike livsbetingelser påvirker mulighetene for selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming, og hvordan disse livsbetingelsene er påvirket av politiske reformprosesser. Vi har også et håp om at resultatene fra studien kan si noe om hvordan muligheten for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap skal kunne styrkes. Før vi konkretiserer de spørsmålene vi vil forsøke å svare på er det viktig å presisere hva vi mener med begrepene selvbestemmelse og medborgerskap.

Selvbestemmelse og medborgerskap kan i visse sammenhenger oppfattes som noe overlappende, men begrepene betoner likevel litt ulike ting. Sett fra et psykologisk perspektiv handler selvbestemmelse om bevisste viljehandlinger som gjør personer til den primære agent i sitt eget liv (Wehmeyer, 2005). Når vi snakker om selvbestemmelse for personer som i større eller mindre grad er avhengige eller omgitt av et tjenestesystem så vil en være mer opptatt av selvbestemmelse som en rettighet, med referanse til den frihet og aktive støtte som kreves for at personer skal

kunne være den primære agent i sitt liv (Nerney, 2007; Nonnemacher & Bambara 2011). Det er først og fremst i denne siste betydningen at selvbestemmelse benyttes i denne studien.

Medborgerskap handler formelt sett om de rettigheter og plikter personer har i forhold til en stat. Begrepet forbindes ofte med den britiske sosiologen T.H. Marshall (1950) og hans teoretiske arbeider om den historiske utviklingen av medborgerskapet, fra det sivile medborgerskapet, via det politiske, til det sosiale medborgerskapet. Under det sosiale medborgerskapet, hevder Marshall, forplikter staten seg til å sikre borgerne, ikke bare et minimum av økonomisk velferd, men en mulighet til å leve et anstendig liv, vurdert i forhold til de standarder som eksisterer i det enkelte land. Reformpolitikken vi beskrev over, med sine mål om å bedre og normalisere levekårene til personer med utviklingshemming, kan betraktes som en politikk for å inkludere også personer med utviklingshemming i det sosiale medborgerskapet.

Begrepet medborgerskap er likevel omdiskutert. Flere har etterlyst en mer dynamisk forståelse av forholdet mellom stat og borger, som ikke bare er opptatt av rettigheter og plikter, men også av hvordan medborgerskapet utøves (active citizenship). Lister (1998) skiller mellom medborgerskap som status (to be a citizen) og medborgerskap som aktiv deltaker (to act as a citizen), hvor det siste også omfatter muligheten til å foreta valg og medvirke i samfunnet. Forståelsen av medborgerskap nærmer seg på denne måten det vi forstår med selvbestemmelse. Når en snakker om medborgerskap er en likevel mer opptatt av den kollektive (særlig politiske) deltakelsen, mens selvbestemmelse først og fremst omfatter individuelle muligheter og valg. Vi har forsøkt å opprettholde et slikt skille også i denne rapporten.

Med det utgangspunkt har vi for denne studien formulert følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke trekk ved livsløpet påvirker utviklingshemmedes mulighet for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap i dag?

- I hvilken grad synes det å være en sammenheng mellom ansvarsreformen og utviklingshemmedes mulighet for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap?
- Hvordan kan resultatene fra undersøkelsen bidra til å øke utviklingshemmedes mulighet for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap?



## Metode

Å studere muligheten for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap vil forutsette kunnskap både om personers konkrete handlingsbetingelser og om hvilke interesser og mål de har forsøkt eller ønsker å realisere. Å innhente slik kunnskap når det gjelder personer med utviklingshemming kan være utfordrende, både fordi mange har språklige utfordringer og fordi personer med utviklingshemming antas å være sterkere påvirket enn andre av hva nærpå personer definerer som rimelige interesser og mål. Likevel mente vi at studiens formål best lot seg innfri gjennom et kvalitativt, intervjubasert forskningsdesign hvor personer med utvikling selv fikk berette om sine interesser, erfaringer, aktiviteter og livsprosjekter.

Vi har videre valgt det Blaikie (2004) kaller en *abduktiv* forskningsstrategi, som innebærer å ta utgangspunkt i informantenes egen forståelse av sin livsverden, slik den gjøres tilgjengelig for oss gjennom deres fortellinger og språk. Å legge vekt på hverdagspråket og informantenes egne begreper og uttrykksmåter, står sentralt i den abduktive forskningsstrategien. Tydelige dialektformer er likevel endret noe i retning av normalisert bokmål, av hensyn til anonymitet. Også visse gjentakelser (f.eks. 'og så, og så, og så sa ho...') og «pauselyder» ('æææ...', eller 'mmm') er fjernet, men ellers formidles sitatene i den ordlyd som de ble uttrykt.

For å kunne si noe om hvordan endringer i livsbetingelser har påvirket muligheten for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap har vi i tillegg valgt å anlegge det Frønes (1997) kaller et generasjonsbasert livsløpsperspektiv. I denne studien innebærer det at vi har gjennomført livshistorieintervjuer med personer i tre ulike aldersgrupper, nemlig personer som ved intervjutidspunktet var i henholdsvis 20 årene, 40 årene og 60 årene. Videre i rapporten vil vi for enkelthets skyld benevne de tre aldersgruppene som den yngste generasjonen, mellomgenerasjonen og den eldste generasjonen. Den eldste generasjonen vokste opp i ei tid hvor segregering av utviklingshemmede var mer eller mindre selvsagt. Mellomgenerasjonen vokst opp i ei brytningstid med mye diskusjon om synet på utviklingshemming. Det var en tid hvor nye prinsipper som

normalisering og integrering var i ferd med å vinne fotfeste, mens den yngste generasjonen har vokst opp i etterkant av ansvarsreformen.

Med livsløpsintervjuer mener vi omfattende biografiske intervjuer som dekker hele livsløpet. Tema i intervjuene har vært barndom og oppvekst, skolegang og arbeid, familie og nettverk, fritid og samfunnsengasjement, samt deres kontakt med hjelpeapparatet. Sentralt innenfor alle tema har vært hvilke muligheter den enkelte har hatt til sjølbestemmelse og til å foreta eller påvirke valg i ulike situasjoner og faser i livet. Intervjuene har også handlet om situasjonen i dag; om levekår, verdier og livsplaner og muligheten for å realisere disse, slik informantene selv opplever det.

Vi har samarbeidet med NFU (Norsk Forbund for Utviklingshemmede) i rekruttering av deltakere. NFU sentralt sendte ut brev fra oss til lokallag og ba disse formidle kontakt med aktuelle deltakere. Dette skjedde i desember 2013. Selv om de fleste lokallag var positive til prosjektet gikk rekrutteringen noe tregt. Særlig gjaldt dette den eldste generasjonen hvor vi til slutt, etter råd fra NFU, tok kontakt med kommunene og ba om hjelp til å komme i kontakt med mulige informanter. Det at vi i all hovedsak har gått gjennom NFU har medført at medlemmer i NFU trolig er noe overrepresentert blant våre intervjupersoner (11 av 23).

Det fremgår allerede av dette prosjektets formål at personer med utviklingshemming er en gruppe som ofte har opplevd hindringer når det gjelder selvbestemmelse og grunnleggende borgerlige rettigheter. Det å invitere personer med utviklingshemming til å delta i et forskningsprosjekt er derfor viktig i seg selv, men det er også forbundet med etiske utfordringer. Det innebærer at vi som forskere har lagt vekt på å utøve godt etisk skjønn både i samband med innhenting av samtykke, i intervjusituasjonen, i analysearbeidet og i formidling av resultater. Før intervju ble foretatt ble det innhentet skriftlig samtykke fra intervjupersonen selv og/eller verge. I formidlingen fra prosjektet har vi lagt vekt på å være tro mot de erfaringer informantene har formidlet, samtidig som vi har vært opptatt av å sikre informantenes anonymitet. De forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap,



jus og humaniora er fulgt, og prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, som er universitetets personvernombud. Intervjuene har vært basert på frivillig deltakelse. Informantene har når som helst kunnet trekke seg fra å delta uten å måtte oppgi noen begrunnelse for det, eller latt være å svare på spørsmål de ikke kunne eller ikke ønsket å svare på.

Det ble brukt en intervjuguide under intervjuene, i form av en liste over de tema vi ønsket å dekke. Som formidlere av sin egen livshistorie var informantene ganske forskjellig. Noen var svært meddelsomme og styrte hovedsakelig samtalen selv. Vi som intervjuere behøvde bare passe på at vi fikk dekt alle tema, samt stille oppfølgende spørsmål der noe var uklart eller lite utfyllende. Andre var mer ordknappe og svarte bare på konkrete spørsmål, ofte ganske knapt, og det krevdes større kreativitet av intervjueren for å få fram et tilstrekkelig fyldig bilde. Vårt inntrykk er likevel at alle satte pris på å delta og opplevde intervjusituasjonen som positiv.

Intervjuene ble alle gjort i deltakernes hjem og hvert intervju tok ca. en time. I to av intervjuene var miljøarbeider til stede, ellers var intervjuer og informant alene. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd og seinere transkribert i sin heilhet.

#### **Informantene fordelt etter kjønn og aldersgruppe:**

Kjønn	20 åringer (20-27 år)	40 åringer (37-47 år)	60 åringer (57-71 år)	Totalt
Kvinner	3	7	2	12
Menn	4	3	4	11
Totalt	7	10	6	23

Vår plan var å intervju 6 personer fra hver generasjon, men vi endte til sist opp med 7 i den yngste generasjonen, 10 i mellomgenerasjonen og 6 i den eldste generasjonen. Årsaken til det er at vi valgte å intervju alle som hadde blitt kontaktet av NFU eller kommunen og som ønsket å delta i intervjuet. Slik kom det også med

noen informanter som var litt utenfor de aldersgruppene vi hadde oppgitt. Informantene kommer fra hele landet, men med en viss overvekt fra Nord Norge.

Mennesker med utviklingshemming utgjør en stor og uensartet gruppe, ikke bare med henblikk på livserfaringer men også i forhold til grad av kognitiv funksjonsnedsettelse. Selv om vi selvfølgelig ikke kan påstå at dette er et representativt utvalg opplever vi det slik at det er stor bredde både når det gjelder livsløp og når det gjelder kognitive forutsetninger, selv om alle kan kommunisere med verbalt språk. Ut fra vårt kjennskap til mange personer med utviklingshemming opplever vi det ikke slik at det er de aller best fungerende som er våre informanter. Variasjonen er stor.

## **Variasjoner og mønster**

I presentasjonen av studiens empiri har vi valgt å starte med en beskrivelse av variasjoner i forhold til en del av de tema som ble tatt opp i intervjuene, fra bolig, sysselsetting og sosiale nettverk, til selvbestemmelse og politisk deltakelse. Noen steder benyttes enkle tabeller for å gi et visuelt uttrykk for variasjonen. Tabellene må ikke forstås som generaliseringer av forskjeller mellom generasjonene. De er kun en enkel visualisering av fordelinger blant våre 23 intervjupersoner for noen av de mer konkrete spørsmålene vi har stilt, og er like mye en beskrivelse av intervjumaterialet som en støtte for analysen. Derfor benyttes heller ikke prosenttall.

Sitater benyttes for å få fram mer meningsbærende uttrykk for intervjupersonenes opplevelser og erfaringer, gjennom de begrep og utsagn de selv benytter. Fordi dette er en kvalitativ studie er det de meningsbærende variasjonene som først og fremst har betydning for analysen. Og med den abduktive forskningsstrategien som er valgt er informantenes hverdagspråk og uttrykksformer et viktig inntak i analysen. I neste kapittel vil de mønstre og variasjoner som beskrives her bli sammenfattet og drøftet som grunnlag for noen hovedkonklusjoner, som i siste kapittel underlegges en mer teoretisk drøfting.

## **Oppvekst og ungdomstid**

På den ene siden lever våre tre generasjoner under samme vilkår, politisk og kulturelt og langt på vei også når det gjelder levekår. Noen forskjeller eksisterer fordi de to eldste generasjonene har gjort valg på ulike tidspunkt som får konsekvenser for livssituasjonen i dag. Men innenfor de områder som fortsatt er åpne for valg er vilkårene til en viss grad de samme. På den annen side befinner generasjonene seg ulike steder i livet, noe som selvsagt påvirker både interesser, preferanser og prioriteringer.

Men like viktig for de ulike generasjonenes orientering i dag er hvilken historie de har gjennomlevd og hvilke erfaringer de har med seg. Vi skal her se på noen mønstre når det gjelder de ulike generasjonenes oppvekst, ungdomstid og skolegang.

Alle i den yngste generasjonen er født like før eller under gjennomføringen av ansvarsreformen. For deres foreldre eller pårørende var det aldri et tema hvorvidt de skulle vokse opp i familien og være en del av nærmiljøet. Tvert i mot var det nettopp i gjennomføringen av ansvarsreformen et ideologisk trykk som gjorde andre alternativer utelukket, og det fantes i prinsippet heller ingen alternativer. Det var noen utviklingshemmede barn som vokste opp under offentlig omsorg, i såkalte «barneboliger» som ikke var omfattet av reformen, men dette gjaldt først og fremst barn som ikke hadde noen familie som var i stand til å ta vare på dem. Vi har en mann i den yngste generasjonen som av helsemessige grunner tilbragte store deler av barndommen i helseinstitusjon.

Alle i den yngste generasjonen gikk i barnehage, alle gikk i vanlig skole både på barne- og ungdomstrinnet, og alle har gått videregående skole. De aller fleste har også positive minner fra skoletiden, sier at de trivdes, selv om flere forteller at de ikke hadde mye kontakt med skolekamerater på fritiden. En av de yngre mennene forteller at han var fornøyd med den første skolen han gikk på, men senere flyttet familien til et annet sted og han var ikke like fornøyd med den skolen han kom til. Det er likevel bare en i den yngste generasjonen som forteller om mobbing på skolen og at han ikke fikk være med på fotball som han likte så godt. To gikk også et år på folkehøgskole hvor de trivdes svært godt.

Også samtlige fra mellomgenerasjonen vokste opp i familien. Bare en gikk i barnehage, men alle gikk på barne- og ungdomsskolen i nærmiljøet. To (av 10) gikk i spesialskole på barnetrinnet, men skolene lå i nærheten av der de bodde og begge bodde hjemme. En annen reiste bort på spesialskole da han 14 år gammel. Resten gikk i den vanlige nærskolen. Forskjellen i forhold til den yngste generasjonen er at minnene fra skoletiden er langt mindre positive. Flere forteller at de hadde det aller meste av undervisningen i egen gruppe, utenfor klassen, og nesten alle (åtte av ti) sier de ble mobba og hadde få eller ingen å være sammen med hverken på skolen eller i fritiden. En av kvinnene sier det slik:

«Nei, jeg syntes ikke jeg verken fikk til fagene eller ellers. De som jeg gikk sammen med var fæle til å mobbe meg fordi jeg var kraftig og hadde briller. (...) Jeg sa i fra men... Nå tar de jo mobbing på alvor, men ikke da».

På spørsmål om hva hun gjorde på fritiden svarer hun: *«Jeg bodde sammen med mamma og pappa og gjorde ikke så mye»*. Vi spør om hun var noe sammen med jevnaldrende: *«Nei, men søsknene mine var det, og da (...) kunne det være at jeg var sammen med dem og ble kjent med andre jenter. Nei, nei, skole og skole...(..)Nei det var fælt.»*

En annen kvinne som gikk i vanlig skole sier hun skulle ønske hun kunne gått på spesialskole, først og fremst på grunn av mobbingen hun opplevde. En som gikk på spesialskole sier at han ble mye mobba der.

Også alle fra mellomgenerasjonen gikk på videregående skole. Mobbingen var langt mindre på videregående. Fire gikk også på folkehøgskole. To sier at de hadde det fint på folkehøgskolen, ikke minst på fritida hvor de var sammen med jevnaldrende, men en forteller om my mobbing også der.

Mellomgenerasjonen var på mange måter en pionergenerasjon, den første «integrasjonsgenerasjonen», som vokste opp i familie og nærmiljø, gikk på vanlig skole på hjemstedet, ble konfirmert sammen med jevnaldrende, og gikk i videregående skole. I det ytre minner deres oppvekst mye om den yngste generasjonen. Samtidig var dette enda ikke blitt noen selvfølge. En av de kvinnelige intervjupersonene forteller at hun ikke fikk bli konfirmert, noe hun hadde et sterkt ønske om:

«Ja, men det var ingen som ville konfirmere meg.(..) De hadde en god grunn fordi jeg var funksjonshemmet.(..) Vi bodde på (stedsnavn) og ei som hadde gått tur kom på besøk til oss og snakket med mamma og pappa og ville gjerne konfirmere meg i Metodistkirka. Hun var sykehusprest. Mamma sa ja».

Mellomgenerasjonen var barn før ansvarsreformen, i ei brytningstid prega av mange og sterke diskusjoner om hva som var riktig å gjøre. På begynnelsen av 1990-tallet var de i 20 årene. «Integrering» var blitt den offisielle politikken, men det kan virke som om integreringen i barne- og ungdomsskolen manglet den nødvendige tilrettelegging og støtte. En som ble mye mobbet og ikke synes han lærte noe det første året på skolen, flyttet til en annen skole i nabokommunen og fikk der en dyktig lærer som også var mor til en av elevene med utviklingshemming. Han forteller:

«Så ble jeg overflytta til (navn på skole) når jeg var 8 år og der gikk jeg i 10 år. (..) Ja der fikk jeg mer opplæring. Det var (mor til medelev) som var lærer til vi var ferdig med sjetten klasse. Vi var da ei lita gruppe på fire som fikk undervisning der. Hun var flink. Jeg lærte mye hos henne. Jeg lærte ganging og deling og om kristendom. Jeg kunne gangetabellene mer enn da jeg fikk ny lærer etter sjetten klasse.(..) Det var bra miljø der».

Den eldste generasjonen forteller om en oppvekst ganske forskjellig fra de to yngste generasjonene, og også svært forskjellig fra sine egne jevnaldrende. De tilhørte en segregert ungdomsgenerasjon av utviklingshemmede og ble alle sendt hjemmefra for skolegang. En av mennene begynte på skole på hjemstedet, men så fikk han ikke gå der lenger og det ble bestemt at han skulle til sentralinstitusjon. Han er litt usikker på hvem som bestemte det, men mener at det var skolen og overlegen på institusjonen i fellesskap: «*Det var (navn) som bestemte det. Moren min ville ikke. (..) Han var doktor og overlege*».

Alle seks i den eldste generasjonen har bodd kortere eller lengre tid i institusjon eller internatskole for utviklingshemmede. Alle forteller at de ikke hadde det godt der. De vantrivdes og hadde hjemlengsel. Flere har vonde minner som de synes det er vanskelig å snakke om. De vil helst glemme den tiden. Om personalet på institusjonen sier en: «*De var ikke noe særlig. De klippa og herja, jeg fikk ikke lov til å ringe hjem til mor, ingenting*». De ble satt i arbeid, men mye annet var det ikke å ta seg til. På

spørsmål om hva han gjorde når han ikke var på jobb sier samme menn: *«Ingenting, jeg gikk rundt der (..) Jeg delte rom med 17 gutter».*

En av de kvinnelige intervjupersonene forteller om mer dramatiske hendelser og direkte mishandling fra personalets side: *“Jeg vantrivdes for de var ikke snill med meg der jeg bodde på (institusjonen). (De) sparka meg, slo meg og spytta på meg».* Hun forteller at hun delte rom med mange jenter: *«De var stygg med dem og».*

En av informantene gikk på internatskole i annen del av landet fra han var 7 år. Senere gikk han på yrkesskole, og bodde deretter hjemme hos foreldrene. Han gikk noen år uten sysselsetting, men fikk etter hvert jobb i en vanlig bedrift hvor han var i 30 år, og trivdes svært godt. Da ansvarsreformen kom flyttet han inn i en samlokalisert bolig i nabokommunen.

Bare en av intervjupersonene i den eldste generasjonen gikk hele folkeskolen hjemme, i sju år, men ble så sendt til sentralinstitusjon. Her trivdes hun svært dårlig. Hun er også den eneste av intervjupersonene som aktivt forsøkte å komme seg derifra. Hun forteller at hun sa fra til foreldrene når de var på besøk at hun ikke ville være der lengre. Da tok foreldrene henne med hjem hvor hun ble boende til moren døde. Hun var da over 50 år. Hun hadde ønsket å flytte for seg selv tidligere, men moren ville ikke det. Nå har hun sin egen leilighet, samlokalisert med andre utviklingshemmede, og trives godt. Hun sier:

*“Jeg har hatt det mye bedre siden jeg flytta hit (..) Det er gode venner og sånn. Jeg og (nevner en nabo) har bodd her i seks år (..) Moren min ville ikke at jeg skulle flytte, faren min ville at jeg skulle flytte.”*

Det var kanskje fordi hun bodde hjemme gjennom hele folkeskolen at hun hadde styrke til å si tydelig fra om hva hun ville. De andre i den eldste generasjonen opplevde ikke at de hadde noe valg om å flytte fra institusjonen. Også andre sa fra til foreldre og ansatte at de ikke ville være der, uten det fikk noen følger: En forteller:

*«Ja men jeg måtte (...) Men nå har de lagt ned. Heldigvis! Det er bedre å bo her(..) Alle institusjonene er lagt ned!».*

For andre var det utenkelig å ta opp spørsmålet om flytting. De var innforstått med at de ikke hadde noe valg, og de var heller ikke vant med å hevde hva de selv mente. Valget på den tiden besto i enten å være hjemme, uten noen opplæring/sysselsetting, eller å reise på institusjon. Alle valgte på ett tidspunkt det siste. Det betydde lite kontakt med familie, stort sett begrenset til ferier og høgtider, og lite personlig kontakt også med andre. Bare en forteller at han hadde noen han oppfattet som en venn på institusjonen.

### **Bolig i dag**

Det finnes en ganske god oversikt over fordelingen av boformer for personer med utviklingshemming i Norge, og våre informanter representerer langt på vei en slik fordeling. Som vi ser i tabellen under er det seks av intervjupersonene som bor i selvstendig bolig. Det vil her si at boligen ikke er knyttet sammen med andre boliger beregnet for utviklingshemmede eller andre med hjelpebehov. Tøssebro (2014) finner at ca. 20 prosent av utviklingshemmede bor i selvstendig bolig. Flertallet av intervjupersonene (14) bor i det vi har kalt samlokaliserte boliger eller bofellesskap. Dette vil si selvstendige boliger, samlokalisert i større eller mindre boenheter beregnet for omsorgsmottakere. Det har tidligere vært vanlig å skille mellom bofellesskap og samlokaliserte boliger, men dette er blitt stadig mindre hensiktsmessig fordi antallet beboere som bor sammen i begge boformene har økt betydelig. Like etter at ansvarsreformen var gjennomført hadde bofellesskap mindre enn 4 boenheter i gjennomsnitt. I dag er boligkompleksene dobbelt så store i snitt, og andelen som bor sammen med 7 personer eller flere er over 40 prosent (ibid.). Blant vår intervjupersoner er det hele 11 som bor i bofellesskap eller boligkomplekser med mer enn 7 beboere.



## Hvordan intervjupersonene bor i dag

	20 åringer	40 åringer	60 åringer	Totalt
Selvstendig	2	3	1	6
Samlokalisert/bofellesskap	2	7	5	14
Bokollektiv	1	-	-	1
Foreldrehjem	2	-	-	2

Også bokollektiv er en form for bofellesskap, men hvor fellesarealene er noe større og den private boenheten noe mindre. Bare en av våre intervjupersoner fra den yngste generasjonen bor i bokollektiv. Han bor sammen med to andre unge menn. Han har eget rom på ca. 12 m<sup>2</sup> og deler kjøkken og stue. At han er den eneste i vårt materiale som bor slik, reflekterer også det nasjonale mønsteret. Det ble etablert en del bokollektiver i samband med ansvarsreformen, men de fleste er i dag forsvunnet. Tøssebro (2014) anslår at det i dag bare er ca. 2 prosent av utviklingshemmede som bor i bokollektiv. Symptomatisk nok var vår unge informant i ferd med å flytte til et bofellesskap med 8 beboere. Vi skal som sagt ikke lese for mye ut av den fordeling som tabellen viser, men den forteller noe om vårt utvalg av intervjupersoner og støtter i så måte det vi har sagt om variasjon og bredde.

To i den yngste generasjonen bor fortsatt i foreldrehjemmet. Den ene av disse har planer om å flytte i bofellesskap sammen med andre hun kjenner. Bolig er under planlegging. Den andre ønsker ikke å flytte fra foreldrene.

De fleste utviklingshemmede leier sin bolig. Det gjelder også for personene i vårt materiale. Likevel er det et flertall av intervjupersonene i mellomgenerasjonen er eiere av sin bolig. De som eier sier at de har gjort det i samråd med familie. En av intervjupersonene som hadde kjøpt egen leilighet forteller at hun gjorde det fordi hun ikke våget å bo lengre i den kommunale samlokaliserte boligen hun tidligere

bodde i. Hun bodde i fjerde etasje, og en gang dannet det seg vakuum i huset, noe som førte til at vinduet eksploderte. Hun forteller:

”Jeg var livredd (...). Jeg og mamma drev og diskuterte det og så fant vi en brosjyre på et vertikaldelt hus og så bestemte jeg meg for å kjøpe det. Estlendere har satt opp huset som kom flatpakket. Jeg var og kikket mens de satte det opp. Jeg har funnet ut i ettertid at det er en fryd å være for seg selv.”

Vi ser at hun diskuterer saken med mor, men presiserer at hun tok beslutningen selv. To andre av intervjupersonene forteller at de ønsker å finne en annen bolig, selv om de ikke er misfornøyde med selve boligen. Den ene ønsker å flytte til en bolig som er mer tilgjengelig for hennes mor som er dårlig til beins. Den andre ønsker å flytte fordi hun føler seg utrygg i strøket der hun bo. Hun forteller:

”Det er en bra leilighet, men det er ikke akkurat den beste plassen å bo for det er så mye narko. Du får liksom så masse sprøyter ute her og masse ting. Så er det jo ganske nært byen da, så vi hører musikken fra (navn på utested) rett opp hit da”.

Hun forteller også om episoder hvor naboer har kastet ting ut av vinduet, og en gang var det en som forsøkte å klatre inn til henne. Hun har flere ganger formidlet til kommunen at hun er utrygg og ønsker en annen bolig, men alt er opptatt: «*Det skjer ingenting liksom*», sier hun oppgitt.

Ingen bodde ved intervju tidspunktet sammen med partner. En av de yngste som bor i foreldrehjemmet sier hun skal flytte sammen med kjæresten når leiligheten hun venter på er ferdig, men sier samtidig at mor ikke er enig.

### **Arbeid og sysselsetting**

Også når det gjelder sysselsetting på dagtid viser fordelingen blant våre intervjupersoner relativt stor likhet med det som er mønsteret blant

utviklingshemmede i landet som helhet. Andelen som har arbeid eller arbeidstrening i vanlig bedrift er noe høyere enn det som er gjennomsnittet, men kan forklares med at de yngste, som også har en høyere andel i vanlig bedrift nasjonalt, her utgjør en tredjedel av utvalget. Andelen som er sysselsatt i kommunalt dagsenter er noe lavere enn snittet for landet, men også det kan skyldes at de yngste veier tungt i utvalget. Det er en langt lavere andel unge som er i kommunalt dagsenter, og i vårt utvalg er det som vi ser ingen. To av våre intervjupersoner er uten arbeid eller sysselsetting, den yngste på grunn av helseproblemer, og den eldste på grunn av alder (71 år). I følge Tøssebro (2014) er det 16 prosent av utviklingshemmede som ikke har noen organisert aktivitet på dagtid.

#### Hvilken sysselsetting intervjupersonene har

	20åringer	40 åringer	60 åringer	Totalt
Vanlige bedrifter	4	2	1	7
VTA	2	6	1	9
Kommunalt dagsenter	-	2	3	5
Ikke i arbeid	1	-	1	2

Den vanligste formen for arbeidstilknytning er varig tilrettelagt arbeid (VTA). Vi ser at det først og fremst er mellomgenerasjonen som har slikt arbeid. Det virker som om det er vanskeligere for intervjupersonene i mellomgenerasjonen å få arbeid i vanlig bedrift, enn det er for de yngste. Flere forteller at de ikke hadde noe valg: *«De ville ha meg der (VTA) så jeg sa ok da får jeg være der. Samme hvor jeg skal være».*

Minst tre av de seks som arbeider i VTA bedrift har tidligere arbeidet i vanlig bedrift. Noen fikk liten oppfølging og greide derfor ikke alltid å innfri de krav som ble satt. En kvinne fra mellomgenerasjonen forteller at hun fikk den jobben hun drømte om, men ble oppsagt etter en tid. Hun forteller at det ble:

« ... ordnet med jobb i barnehage og jeg skulle bo på hybel på (stedsnavn). Men det var for tungt å komme seg opp. Annenhver uke skulle jeg ha ansvaret

for å låse opp barnehagen, men jeg kom meg ikke opp så han sa at jeg ikke kunne være der fordi de ikke stolte på meg. De kunne ikke ha folk som ikke kom seg opp».

På spørsmål om hva hun tenkte om det, sier hun: *«Nei det var jo sant, og arbeidet var for tungt, så jeg skjønnte jeg ikke kunne jobbe der»*. Det er ingen anklage mot arbeidsstedet eller refleksjoner om at hun kanskje kunne fått mer hjelp.

De fleste trives likevel med det arbeidet de gjør, spesielt de som jobber i vanlig bedrift. Bare to uttrykker misnøye med nåværende jobb, begge kvinner i mellomgenerasjonen. Den ene er sysselsatt på dagsenter, men ønsker en mer vanlig jobb. Aller helst kunne hun tenke seg å jobbe i en matvarebutikk. Den andre jobber i en VTA bedrift men synes det er slitsomt og ønsker å begynne i et dagsenter. Det er flere av de som er sysselsatt på dagsenter som forteller at de har hatt andre jobber tidligere, men at det ble for tungt. En mann i mellomgenerasjonen som tidligere jobbet i vanlig bedrift og som tydeligvis trivdes med jobben sier følgende når vi spør om han savner sitt gamle arbeid: *«Det er bra der på arbeidsstua sammen med de eldre. Den er så gærn denne hofta, så det er like greit å være der, så slipper en å gå så mye. Den er utslitt»*. For han kan dette gjerne være riktig, men det er også et inntrykk at det var svært lite støtte og veiledning for å kunne klare seg på en vanlig arbeidsplass.

### **Sosialt nettverk**

En av målsettingene med ansvarsreformen var å legge til rette for en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre (Ot.prp. nr. 49 (1987-88)). Både bolig og sysselsetting kan vurderes i forhold til det. Både det å flytte fra institusjon til mindre boenheter i lokalsamfunnet og det å få et arbeid å gå til, helst på en vanlig arbeidsplass, ble sett på som virkemidler bl.a. for å tilrettelegge for fellesskap med andre. Det var også de som fryktet at flyttingen fra institusjon til egen bolig ville kunne skape større ensomhet. Noen kommuner har benyttet dette argumentet for å

bygge større bofellesskaper, men det finnes ingen forskningsmessig belegg for at det å bo flere sammen reduserer ensomheten (Tøssebro 2014).

Alle våre intervjupersoner har et sosialt nettverk som betyr mye for dem, selv om det varierer hvor mye eller ofte de er sammen med dem de beskriver som sine nære. Når det gjelder den yngste generasjonen har alle, bortsett fra en, tett kontakt med familien. Seks av syv sier også at de har «mange som de kjenner», spesielt gjennom fritidsaktiviteter og jobb, og fem av syv sier at de har «nære venner». En av 20 åringene har vært forlova men forloveden døde for noen år siden. To har kjæreste, og en av disse ønsker å flytte sammen med kjæresten og gifte seg. Det er planer om at hun skal flytte sammen med ti andre, men hun sier:

*"Jeg vil ikke bo sammen med dem da. Jeg har ikke lyst til å flytte sammen med dem jeg. Jeg har lyst til å bo sammen med (navn på kjæresten). Jeg vil at vi skal være sammen mye. Det er jo vennen min da (..) altså bo og giftermål."*

Den yngste generasjonen synes å kunne opprettholde kontakt med venner over avstand. De er flittige brukere av mobiltelefonen (sms) og de fleste bruker sosiale media til å holde kontakt med venner og familie. En av de unge mennene forteller: *"Jeg er mye på Facebook for tida (..) Jeg har masse venner og slekt. Tremeningen min er på Facebook for tida."* Han forteller at han både chatter og legger ut bilder.

Også for mellomgenerasjonen er barndomsfamilien en viktig del av det sosiale nettverket og de fleste har svært mye kontakt med dem. Av våre ti informanter i denne generasjonen har i alle fall åtte det vi oppfatter som god kontakt med familien. Ytterligere en har bra kontakt med en søster og er for eksempel hos henne i alle høytider. Den siste har lite familiekontakt da foreldrene er døde og søsken ikke bor på stedet. Hun har noe kontakt med søsken og en søster skal begynne som støttekontakt for henne. De feste tilbringer ferier og høytider sammen med familien og har jevnlig kontakt også gjennom året. De har også kontakt med søsken og deres barn og flere gir uttrykk for at tante- og onkelbarn betyr mye for dem. En forteller at han for en del år tilbake var mye deprimert på grunn av mobbing, så deprimert at han

forsøkte å ta sitt eget liv. Når vi spør om han har hatt noen å snakke med om dette, svar han:

*”Ja, jeg har det. Jeg har hatt min bror, jeg har hatt også min svigerinne, (...) og snakket også med mamma om det. Det er vel de jeg har pratet mest med om det. Og (...) det som snudde det for meg, da, det var jo i 94 så kom første ungen til søstera mi. Og hun smilte til meg, og det forandra hele livssituasjonen for meg.”*

To i mellomgenerasjonen har kjærest, en har hatt kjærest og en har ”kjærester på hvert nes”. I tillegg er det to som har vært forlova over lang tid. Ingen av dem ønsker å flytte sammen eller gifte seg. En svarer slik på spørsmål om de har planer om å gifte seg:

*”Å nei det blir ikke aktuelt, nevnt ikke det ordet. Jeg vet hva det inneholder, nei. Mamma sier at det må jeg ikke finne på. At det er greit at vi bor i hver våre leiligheter og snakker sammen.”*

Alle i mellomgenerasjonen sier altså at de har venner eller kjærester og alle ser ut til å ha en stor bekjentskapskrets, bl.a. knyttet til jobb eller fritidsaktiviteter, og delvis også til naboskap. To sier de har venner som bor i nabo-leiligheter.

Når det gjelder den eldste generasjonen er det ingen som har foreldre i live. Alle har likevel regelmessig kontakt med familie, og det virker særlig som om søsken og deres barn betyr mye for de aller fleste. Kontakthyppheten synes likevel å være langt mindre enn for de to yngre generasjonene. Når vi spør om venner utenom familien er det en som forteller at han har en «bestekompis» på stedet som han gikk på yrkesskole sammen med, men det virker ikke som de har noe særlig kontakt. En nevner arbeidskamerater, og tre nevner naboer. En synes å ha en nær relasjon til en yngre nabo som han bruker å gå på kino med, men ellers synes heller ikke nabokontaktene å være særlig sterke. Ingen i den eldste generasjonen har noen

partner eller kjæreste. Alle kjenner mange, men svært få har noen som synes å stå dem særlig nær, ut over familien.

Når vi sammenligner generasjonene ser vi at familiene er viktige personer i informantenes sosiale nettverk, men kontaktene er mindre hyppige i den eldste generasjonen, som bl.a. skyldes at de ikke lenger har foreldre i live. Alle informantene har mange bekjente gjennom jobb, aktiviteter og naboskap. Samtidig er det tydelig at både omfanget av det sosiale nettverket og hyppighet i samvær er klart størst blant de yngste, noe mindre i mellomgenerasjonen og minst blant de eldste. Nettverket til de yngste er også mindre geografisk bundet og de er hyppige brukere av kommunikasjonsteknologi og sosiale medier.

Når det gjelder fritidsaktiviteter er forskjellene noe mindre mellom generasjonene. Dette henger delvis sammen med at mange av de aktivitetene intervjupersonene beskriver er organisert spesielt for utviklingshemmede, enten av kommunen eller av idrettslag. Når det gjelder idrettsaktiviteter har det fra et folkehelseperspektiv vært arbeidet med å få flere voksne og eldre til å bli aktive. For befolkningen som helhet har dette gått sagte, men blant utviklingshemmede har det vært en aktiv mobilisering som har gjort at deltakelsen har økt også blant de som er noe eldre. Det gjør at også de to eldste generasjonene deltar i en del aktiviteter som i den øvrige befolkningen kanskje er mest vanlig blant yngre, som fotball, boccia og bowling, men årsaken er strengt tatt at de har vært raskere med å innfri politiske forventninger. En medvirkende årsak er også at alle bor alene, at de derfor har mer fritid og at det er gjennom aktiviteter at de først og fremst treffer andre. Det er likevel noen forskjeller mellom den yngste og de to eldste generasjonene. Alle de yngste bruker forholdsvis mye tid på data og sosiale medier, og mange hører mye på musikk, mens mellomgenerasjonen bruker mer tid på politisk og annen organisert virksomhet enn både den yngste og den eldste generasjonen. Det er også flere i de to eldste generasjonene som forteller om friluftsliv og fiske, noe ingen i den yngste generasjonen nevner.

Som vi nevnte er de aller fleste sammen med familie i høytider som jul og delvis også påske. Mange tilbringer også feriene sammen med familien. Det gjelder særlig de to yngste generasjonene. Flere deltar på leirer arrangert av NFU, det gjelder alle tre generasjonene. Bare en av intervjupersonene, en mann i den yngste generasjonen som har Brukerstyrt personlig assistanse (BPA), forteller at han har reist alene til utlandet på ferie, med hjelp. En i den eldste generasjonen forteller at han har reist med naboer og personale på ukens ferie i utlandet, mens en annen av de eldste bruker å tilbringe ferien på hytta som han har kjøpt etter faren, hvor han der får besøk av søsken som bor andre steder i landet.

### **Deltakelse i politiske prosesser**

Muligheten for å engasjere seg politisk er sentralt i utøvingen av et aktivt medborgerskap. Her vil vi presisere at det er viktig å ikke definere politisk engasjement for snevert. For grupper som lenge har vært undertrykt eller hatt en svak stemme i offentligheten vil også det å nå ut med personlige erfaringer og ytringer kunne være politiske ved at de er med å rette oppmerksomhet mot maktforhold og urettferdighet. Dette er noe vi vil komme tilbake til senere i rapporten. Her skal vi konsentrere oss om mer konvensjonelle former for politisk engasjement.

Men det er også viktig å understreke at muligheten til å engasjere seg politisk eller å delta i politiske prosesser kan være begrenset på mange ulike måter. Trolig er det få personer med utviklingshemming som i dag aktivt hindres i å stemme ved politiske valg. Spørsmålet er i hvilken grad det aktivt tilrettelegges for slik deltakelse, f.eks. gjennom tilrettelegging av informasjon om hva ulike partier står for. Det har sannsynligvis i mindre grad vært forventet at personer med utviklingshemming viser politisk interesse, og de har derfor også i mindre grad vært eksponert for politiske budskap. I dag driver imidlertid NFU et aktivt arbeid foran alle valg for å informere både om politiske saker og om det politiske systemet og valgordningen. I tillegg har det de siste årene kommet mer tilrettelagt informasjon gjennom lettlest litteratur, internett og media, f.eks. Empo TV sine politiske nyhetssendinger. Hvor mye som



gjøres i kommunene for å styrke utviklingshemmedes muligheter til å utøve denne delen av medborgerskapet vet vi imidlertid lite om.

Når det gjelder våre intervjupersoner har vi sammenfattet noen av svarene i tabellen under. Det er den yngste generasjonen som viser minst interesse for politikk. Noen bare ler når vi spør om politikk, andre sier at de ikke er interessert i politikk eller ikke vet noe om det. Bare en mann i den yngste generasjonen sier at han stemmer ved valg. Han følger litt med i avisene, men er ikke opptatt av noen bestemte saker. Tre er medlemmer i NFU, men ingen er aktiv i organisasjonen.

	20åringer	40 åringer	60 åringer	Totalt
Stemmer ved valg	1	6	4	11
Aktiv i et parti	-	1	-	1
Medlem av NFU	3	6	2	11
Aktiv i NFU	-	4	-	4
Med i politisk aksjon	1	-	-	1
Følger med på TV og i aviser	-	6	5	11

En av de yngste viser imidlertid et tydelig politisk engasjement for funksjonshemmedes sak på lokalplanet. Han forteller at han har deltatt i en aksjon for å redde to fritidstilbud av stor betydning for funksjonshemmede som kommunens politikere var i ferd med å legge ned. Han viser stort engasjement når han forteller om dette og er stolt over det de fikk utrettet:

«Jeg kan fortelle at jeg var på fakkeltog en dag i byen om nedlegging av (fritidstilbud). (De) har tenkt å legge ned alt i kommunen. Og så blir jeg provosert av det jeg ser i avisen, jeg blir provosert av hvordan de vil legge ned alt i (kommunenavn). (..) De ble redda, begge to ble redda!».

Det er flere i den yngste generasjonen som ytrer meninger om mer personlige forhold, og som viser motstand mot andres forsøk på å styre deres liv. Vi skal komme tilbake til dette under avsnittet om selvbestemmelse.

Det er intervjupersonene i mellomgenerasjonen som er mest politisk aktive i konvensjonell forstand. Flertallet stemmer ved valg, de følger med i aviser og på TV og en er også aktiv i et partilag. En av dem forteller:

«Og så driver jeg litt med politikk. (..) Har vokst opp med politikk jeg. (..) Jeg syntes det var godt å begynne med politikk. Det var noe jeg var interessert i (..) Så jeg var... da jeg var i 20-års alder, så begynte jeg i AUF, og nå er jeg aktiv i Arbeiderpartiet. (..) Der deltar jeg aktivt på møtene».

Han forteller også at han var aktiv under valgkampen, og gikk på husbesøk. På spørsmål om hva slags saker han er mest opptatt av regner han opp eldreomsorg, veier, skoler og at utviklingshemmede får det bra i samfunnet. Om det siste sier han at han ikke har så mye i mot at det bygges store bofellesskap, bare de får egen leilighet, og at folk får bestemme selv hvor og hvordan de vil bo.

Et flertall av intervjupersonene fra mellomgenerasjonen er medlemmer i NFU og nesten halvparten er også aktive medlemmer som har eller har hatt tillitsverv i organisasjonen. En av mennene forteller:

«Jeg var... det var i 98 og lokallaget her oppe skulle ha møte, og da bodde jeg jo der oppe. Og så, ... så ble jeg med, for jeg var nysgjerrig, og da ble jeg spurt om; '(navn) har du lyst til å være med i lokallaget i NFU', og da ble jeg jo kjent med (nevner navn på personer i NFU). Så jeg sa ja. Og så tok det noen år, og så spurte dem meg igjen om jeg hadde lyst til å være med i styret i fylkeslaget. Og da sa jeg også ja. Og i (årstall) så ble jeg valgt inn til landsstyret. (...) Så... men så gikk jeg ut derfra og så har jeg fortsatt i fylkeslaget og i lokallaget. Og der tar vi opp en del saker».

På spørsmål om hva engasjementet i NFU har betydd for ham svarer han: " *Du får bruke dine evner og kunnskaper til å vise hva du duger til.*" Når vi spør om hvilke saker som opptar han spesielt, nevner han bolig og at «*folk skal ha et tilbud å gå til på fritiden*». Vi spør om han kan utdype dette med bolig. Han sier:

«Ja, vi synes jo noen ganger det er hårreisende i fylkeslaget i NFU, når dem skal bygge opp mot 70 boliger på en gang. Det synes vi er helt... ja, det henger ikke på greip. Så da har vi reagert. Men det er også en del foreldre med på bygget, det er flere som ville bygge noe lignende. Her ved siden av er det jo kommet..., men det er for 11 stykker».

Flertallet av intervjupersonene i den eldste generasjonen stemmer ved valg og sier at de følger med på nyheter i aviser eller TV, noen ser også på politiske debatter. En forteller at han er medlem av politisk parti og gikk tidligere på medlemsmøter, men det gjør han ikke lengre. Andre forteller hvilke parti de stemmer på, og sier at de alltid har stemt slik. En svarer slik på spørsmål om han stemmer ved valg: *“Ja bestandig på Arbeiderpartiet. Det brukte han pappa og.”* Men han sier han vet egentlig ikke helt hvorfor. Denne trofastheten mot ett parti har de til felles med svært mange i sin generasjon. Noen nevner saker de er interessert i, spesielt saker som gjelder eldre og funksjonshemmede. En er mer opptatt av lokalsamfunnet. Ingen viser noe sterkt engasjement, kanskje fordi de er fornøyd med slik ting er og slik de har det.

Det er altså mellomgenerasjonen som viser størst politisk engasjement. Det gjelder både partipolitikk og interessepolitikk. Det kan ha sammenheng med den store aktiviteten som var rundt ansvarsreformen når de var unge. De har erfart at samfunnet kan endres og at slike endringer kan komme i stand som følge av kollektivt og interessepolitisk arbeid. Det er også mulig at det kan henge sammen med den livsfase de er i, at det er mer naturlig å engasjere seg interessepolitisk når en er i 40 årene enn når en er helt ung eller nærmer seg pensjonsalder. En ytterligere forklaring kan være at mellomgenerasjonen tilhører en generasjon eller kohort<sup>2</sup> som generelt har vært mer organisatorisk aktiv. Det virker som om flere i mellomgenerasjonen var aktive relativt tidlig og at de dermed var mer aktive som unge enn den yngste generasjonen er i dag. En av de eldste var mer aktiv tidligere enn han er i dag, men

---

<sup>2</sup> Begrepet kohort benyttes om mennesker som er født omtrent på samme tidspunkt.

ellers synes heller ikke representantene for den eldste generasjonen å ha vært så aktive som mellomgenerasjonen er. Det er kanskje dristig å lese noe mønster ut av dette, som også kan skyldes individuelle variasjoner i utvalget. Likevel er det funnet lignende mønster også for andre grupper av funksjonshemmede. I en studie med omtrent samme design som denne, som omfattet synshemmede, hørselshemmede og bevegelseshemmede, fant en at mellomgenerasjonen var mer interessepolitisk aktiv enn generasjonen både før og etter (Sandvin 2003). Også den yngste generasjonen viste tydelig engasjement i mange spørsmål, særlig i spørsmål som var direkte knyttet til egne problem og erfaringer, men uten at det ble kanalisert til organisatorisk deltakelse. Den eldste generasjonen var medlemmer av sine respektive interesseorganisasjoner i samme grad som mellomgenerasjonen, men medlemskapet var knyttet mer til det sosiale fellesskapet og til organisasjonenes tilbud av aktiviteter og tjenester enn til interessepolitikk, og hadde alltid gjort det. Konklusjonen var derfor at forskjellene ikke var knyttet til livsfase, men til kohort og til hvilke historiske perioder som hadde formet de ulike kohortenes liv (ibid.). Kohortene i denne studien var riktignok født et drøyt tiår tidligere enn i vår studie her. Likevel er det kanskje ikke helt utenkelig at samme mønstre opptrer for personer med utviklingshemming, med et visst etterslep i tid. De politiske reformprosessene når det gjelder utviklingshemmede startet senere enn de gjorde for andre funksjonshemmede. Også våre yngste intervjupersoner viser et tydelig engasjement i forhold til spørsmål som direkte berører dem selv, uten at det kanaliseres inn i et organisatorisk engasjement. Den eldste generasjonen er riktig nok ikke medlemmer i NFU i samme grad som de eldste generasjonene av synshemmede, hørselshemmede og bevegelseshemmede var i sine respektive interesseorganisasjoner, men NFU er en langt nyere organisasjon enn de andre interesseorganisasjonene og har dessuten fungert mer som pårørendeorganisasjon enn som en organisasjon av utviklingshemmede. Vi finner likevel noe av den samme innstillingen blant våre eldste intervjupersoner som den som kom til uttrykk hos den eldste generasjonen av syns-, hørsels- og

bevegelseshemmede; en passiv interesse og samtidig en tilfredshet med det som er oppnådd.

### **Selvbestemmelse og framtidsdrømmer**

Den yngste generasjonen er som vi har sett ikke særlig opptatt av politikk i formell forstand. Derimot er de svært opptatt av selvbestemmelse. De er opptatt av at de skal bestemme selv både i de små og i de store spørsmålene i livet. Og de sier at de stort sett gjør det. De blir irritert hvis mødre eller hjelpepersonell prøver å fortelle dem hva de skal, det være seg om kosthold eller husarbeid, eller om kjærester og parforhold. Samtidig aksepterer de fleste at de ikke kan bestemme riktig alt alene, men at foreldre må ha noe å si i noen spørsmål. Det er i det hele tatt mye prat om selvbestemmelse blant de yngste intervjupersonene, men relativt få eksempler på at selvbestemmelsen virkelig blir satt på prøve. En ung kvinne som fortsatt bor i foreldrehjemmet bestemte at hun ikke ville reise på Folkehøgskole, som moren ville hun skulle gjøre. Hun ville ikke reise vekk fra venner og kjæreste og valgte derfor heller å ta fag hos voksenopplæringen på stedet. Hun sier også at hun vil flytte sammen med kjæresten når leiligheten hun skal bo i er ferdig, selv om moren ikke synes det er lurt. En av de yngre mennene, som også fortsatt bor i foreldrehjemmet, sier han gjerne vil bestemme mer enn han gjør, men vet ikke helt hva.

De som har flyttet for seg selv lever alle ganske selvstendige liv. Alle sier at de kan bestemme det aller meste selv, og at de er i stand til det. Flere forteller om foreldre som de mener bryr seg for mye, men ingen forteller om reelle konflikter eller overstyring. Et ganske representativt utsagn kommer fra en ung kvinne i midten av 20-årene. Hun har Downs syndrom og bor i en selvstendig leilighet i en vanlig firemannsbolig, noen mil fra der hennes mor bor. Hun besøker sin mor enkelte helger og i høytidene og hadde ganske nylig vært hos henne i julen. På spørsmål om hun synes hun kan bestemme over livet sitt, svar hun:

«Jeg synes det er helt topp jeg. Jeg kan gjøre som jeg vil. Da slipper mamma og mase på meg hele tiden. For eksempel her i jula, så ville mamma at jeg skulle

koke poteter og rydde opp og alt ting. Blir ikke moro av det. Ho rydder aldri, i jula så rydda ho aldri ho. Ho bare sleit på sofaen ho. Så rydder jeg og ordner med julegavene mine og all ting. Men det er en ting at mamma ho blander seg i alt mulig, at jeg skal vaske underbuksene mine, de mørke og de hvite, men jeg synes ikke det er så lurt jeg. Jeg er redd for at underbuksene mine skal farge av, og da vasker jeg dem for seg jeg. Jeg vasker de mørke for seg og de lyse for seg. Det har jeg lært på folkehøgskolen”.

Hun markerer tydelig at hun både er selvstendig og kompetent. Det hun ellers forteller vitner også om at hun lever et selvstendig liv. Hun har litt «moralsk støtte» og rådgivning fra kommunens omsorgstjeneste, og også fra sin far som bor på stedet, men klarer alt det praktiske selv.

Den yngste generasjonen virker både tilfredse med og stolte over det liv de lever. Det virker ikke som noen har ønsker eller drømmer for framtiden som blir hindret av foreldre eller andre i deres nærhet. De framtidsdrømmene flere av dem forteller om er snarere dagdrømmer, som å bli stjerne av noe slag, stå på scenen, bli sett og beundra. Det gjelder hele fire av de syv fra den yngste generasjonen. På spørsmål om hun har drømmer for framtiden, svarer en av kvinnene: *«Å bli danser (..) få stipend, dansestipend og vinne konkurranser, sangkonkurranse, få platekontrakt. Det er meg da»*. Vi hører på tonen at det er dagdrømmer. Det kan kanskje virke noe naivt, siden de som uttrykker det er utviklingshemmet. På den annen side er det langt på vei de samme drømmene som andre unge har. En annen kvinne sier hun ikke har noen drømmer, en sier han er *”med på alt som skjer”*, mens en drømmer om å få sertifikat og bil, og om å komme i det militæret. Men han tror ikke det lar seg gjøre.

Mellomgenerasjonen snakker kanskje mindre om «selvbestemmelse». Det virker ikke som om begrepet har glidd inn i vokabularet til mellomgenerasjonen på samme måte som hos de yngste, men de er ikke mindre opptatt av det å bestemme over eget liv. De fleste mener også at de bestemmer det meste selv, kanskje bortsett fra økonomi.

Her har de hjelp, noe de fleste også mener er nødvendig. En av de kvinnelige intervjupersonene uttrykker det slik:

«Der er det Nav som betaler. Hvis ikke hadde jeg vært gravid under molla hvis ingen hadde hjulpet meg med økonomien. Jeg hadde det sjøl, men det gikk ikke så godt».

En av mennene forteller at han bestemmer alt selv. Han har oppfølging fra kommunens omsorgstjeneste, men de kommer mest for å prate, forteller han. Når vi spør om de forsøker å bestemme ting som han ikke er enig i, sier han: «Nei, nei, det gjør de ikke». Men «hvis jeg har behov for noe, så kommer de», sier han. Men det er også noen som synes personalet bestemmer litt for mye. En kvinne forteller at hun ønsker å ha bankkortet sitt selv, noe hun ikke har i dag. Også en annen kvinne opplever at personalet bestemmer litt for mye over henne, at de legger seg opp i ting som hun mener de ikke har noe med. Samtidig er det mange som sier at de behøver råd og veiledning, og flere nevner mor som en viktig støttespiller. En sier: «*Greit å få litt motivasjon fra mamma. Hun foreslår ting som jeg kan tenke på. Hun gir meg tips*». Men mor kan også være kontrollerende. En forteller at moren ikke vil at kjæresten som bor et annet sted skal komme på besøk. Hun sier: «*Nå får han ikke lov av mamma, men det er ikke hun som bestemmer, det bestemmer jeg selv*».

Men hovedbilde er at de aller fleste synes de selv er herre i sine liv og at de kan leve det livet de ønsker å leve. Og mange tar det også som en selvfølge. De er tross alt godt voksne. En kvinne sier det slik: «*Bestemme og bestemme, ja jeg kan bestemme jeg, og jeg er jo 38 år. Det er min leilighet. Noen ganger vil de (personalet) bestemme hva jeg skal gjøre. Jeg sier fra hvis jeg skal besøke noen, jeg kan ikke bare stikke av*».

Også en kvinne i mellomgenerasjonen dagdrømmer om å bli stjerne. Hun er også en aktiv musiker og opptrer i mange sammenhenger. Men ellers er framtidsdrømmene hos deltakerne fra mellomgenerasjonen langt mer nøkterne. De aller fleste er fornøyd med livet slik det er, og mange ser det i kontrast til barn- og ungdomstiden hvor de opplevde mobbing og ikke hadde venner. Nå har de alle venner, en jobb og

en leilighet de trives i og mobbingen er historie. Et par av kvinnene ønsker ny leilighet. Den ene fordi hun opplever strøket hun bor i som uttrykt, og en annen for at moren som er dårlig til beins skal slippe å gå i trapper. Andre svarer på spørsmålet om framtidsdrømmer at de ønsker å ha det akkurat slik de har det nå.

Den eldste generasjonen understreker enda sterkere at de i dag har det bra og at de lever slik de ønsker. En sier kort og godt på spørsmål om det er noe han ønsker skal skje i livet sitt: *"Nei, her skjer det"*. En drømmer om å kunne få sitt eget hus, litt lengre fra de andre beboerne i bofellesskapet, men han understreker også at han trives der han bor. Som mange av de andre i samme generasjon sammenligner han livet i dag med livet på institusjon.

Alle sier også at de i dag kan bestemme det meste selv. Også her er institusjonen den nærliggende referansen for de fleste, og de understreker den positive forskjellen. De beskriver barndom, ungdom og tidlig voksenliv som en tid uten mulighet til å bestemme noe som helst. Flere forteller at de nå kan *"gå fritt"*, at dørene ikke er låst: *"Her kan jeg gå ut når jeg vil, gå på julebord og konsert, men på (institusjonen) var det stengt"*. En forteller at første gang han ble spurt om hva han selv ville var da det i forbindelse med ansvarsreformen kom opp spørsmål om han ville flytte ut av institusjonen og til hjemkommunen. En annen sier: *«Her gjør jeg som jeg vil. Jeg skal ikke flytte mer så lenge jeg lever. Jeg har kamerater og venner her"*. Bare en kvinne drar litt på det når vi tar opp spørsmålet om det å bestemme over eget liv. Hun sier at hun bestemmer «nesten alt». På spørsmål om hva hun ikke kan bestemme har hun vanskelig for å sette ord på det på annen måte enn: *"Det er en følelse jeg har"*. Kanskje var det noe hun ikke ville fortelle.

Hovedbildet er imidlertid at alle i den eldste generasjonen insisterer på at de har det bra, og at de lever slik de ønsker. Mange understreker flere ganger i løpet av intervjuet hvor godt de har det. Dette er nok et ærlig uttrykk for hvordan de opplever det, men det er også noe som er viktig for dem å si, trolig som et uttrykk for takknemlighet.



### **Selvbestemmelse og medborgerskap:**

Et generelt mønster som trer fram gjennom arbeidet med disse intervjuene er at de aller fleste lever det de selv opplever som gode liv. Nesten alle har arbeid, de aller fleste er med på mange ulike aktiviteter, de har god kontakt med familie og de opplever at de har et sosialt nettverk, om enn i noe varierende grad. Og fremfor alt er de aller fleste fornøyd med livet. Det siste oppleves som ekte og sannferdig, og ikke som et uttrykk for idealisering eller «ja-siing», som har vært påpekt som en metodisk utfordring i intervjuer med utviklingshemmede (Tøssebro 1993). Samtidig spiller selvsagt referanserammen inn, hvor både mellomgenerasjonen og særlig den eldste generasjonen vurderer dagens situasjon i forhold til tidligere erfaringer. Det er nok også slik at den yngste generasjonen har enda større innflytelse over egne livsbetingelser enn de to eldste generasjonene, kanskje fordi de i større grad benytter den innflytelse de har, men både levekår og livsmønster er likevel relativt like. Dette er noe som i første omgang gjorde det vanskelig å få øye på tydelige forskjeller mellom generasjonene.

Det finnes selvsagt visse forskjeller i livsmønster mellom generasjonene. En slik forskjell gjelder grad og hyppighet i familiekontakt, noe som først og fremst henger sammen med alder og livsfase. Det er de yngste som har hyppigst og tette kontakt med familie, mens de eldste har mer sporadisk kontakt. At det er knyttet til alder eller livsfase betyr at det vil endre seg etter hvert som en blir eldre og kommer inn i andre livsfaser. En annen forskjell gjelder politisk engasjement, en forskjell som trolig er knyttet både til livsfase og kohort. Det er mellomgenerasjonen som utviser det største politiske engasjementet. Noe av dette engasjementet kan være knyttet til erfaring og personlig modning, men noe er trolig også knyttet til den spesielle erfaring som nettopp denne kohorten av utviklingshemmede har av ideologiske brytninger og reform. En tredje forskjell er den yngste generasjonens aktive bruk av kommunikasjonsteknologi og sosiale medier, noe som er langt mindre framtrædende i mellomgenerasjonen og helt fraværende i den eldste generasjonen. Også dette må betraktes som en kohorteffekt, og knyttet til i hvilken grad den enkelte generasjon

har vært eksponert for slik teknologi. Det er all grunn til å tro at de yngstes bruk av kommunikasjonsteknologi og sosiale medier vil vedvare og kanskje til og med øke etter hvert som teknologi og programvare utvikles. Det er heller ikke utenkelig at slik bruk vil kunne øke blant de som i dag utgjør mellomgenerasjonen, men neppe blant de eldste.

Likevel er forskjellene i livsmønster kanskje mindre enn vi i utgangspunktet forventet. Beskrivelser av hverdagsliv og aktiviteter har svært mange likhetstrekk på tvers av generasjonene. Dette henger trolig sammen med at også de ytre rammene for deres liv er ganske like. Bortsett fra de to som fortsatt bor i foreldrehjemmet, bor alle alene, og alle mottar i større eller mindre grad bistand fra et offentlig hjelpeapparat. De aller fleste bor også slik at de har andre utviklingshemmede som naboer og deltar i mange aktiviteter sammen med dem. Dette gjør trolig at de også «påføres» en noe standardisert interessesfære på tvers av generasjonene (fotball, svømming, boccia og bowling). Dette skjer imidlertid først og fremst i idrettslagenes regi og kan som sagt også betraktes som en innfrielse av folkehelsepolitiske mål. Det må betraktes som positivt at en blant personer med utviklingshemming får til den aktivitetsøkning i høyere aldersgrupper som en ønsker å få til blant alle. Samtidig skaper dette en påfallende ulikhet nettopp fordi det gjelder utviklingshemmede.

På den annen side er det også et generelt trekk ved dagens samfunn at forskjeller i livsmønster på tvers av generasjoner er i ferd med å tones ned. Aldersspredningen blant de som går på treningsstudio, eller på svømming og bowling for den del, er trolig langt større i dag enn det var for et par tiår siden. Det vi finner kan derfor også betraktes som uttrykk for en «normalisering» av livsmønster. Når det gjelder bruken av informasjonsteknologi og sosiale medier er utjevningen mellom generasjonene kommet enda lengre i den øvrige befolkningen enn den synes å være blant utviklingshemmede, men det er trolig bare et spørsmål om tid.

De fleste av våre intervjupersoner lever det en må kunne oppfatte som ganske vanlige liv. Særlig gjelder dette for den yngste generasjonen, ved at de er opptatt av

de samme ting som andre unge, at de er aktive på sosiale medier, og ved at de tar sin tilstedeværelse i det vanlige samfunnet mye mer naturlig for gitt enn det som nok var vanlig tidligere. De to eldste generasjonene har også et ganske normalisert livsmønster. Derimot ser vi en tydelig forskjell mellom generasjonene når det gjelder måten tilfredsheten med livet begrunnes eller kommer til uttrykk. Blant informantene i den eldste aldersgruppen, hvor samtlige har institusjonserfaring, stilles livet i dag i kontrast til tidligere: *Nå* har jeg det godt! Det samme er i noen grad tilfellet for informantene fra mellomgenerasjonen. Her er det dårlige erfaringer med tidlig skoleintegrering som er det framtreddende, opplevelsen av mobbing, og lite forståelsesfulle lærere. Vi husker kvinnen som sa hun skulle ønske at hun hadde fått komme på spesialskole. Også mellomgenerasjonen beskriver dagens situasjon i kontrast til disse erfaringene. Noe av det politiske engasjementet er også forankret her. Flere argumenterer «politisk» for de verdiene de har fått del i, og som de ønsker skal komme flere til del. I den yngste generasjonen finnes hverken et før/nå eller noen prinsipielle begrunnelser for hvorfor det livet de lever er bra. De gir uttrykk for at de trives (med jobb, bolig og aktiviteter), men de tar det på en helt annen måte for gitt. De har også gjennomgående mer ambisiøse (og til dels urealistiske) drømmer for framtiden enn informantene fra de to eldste generasjonene.

De tre generasjonene har med andre ord ulike referanserammer når de vurderer sin livssituasjon i dag. Tøssebro (1993) drøftet dette som et metodisk dilemma i samband med evalueringen av ansvarsreformen og stilte spørsmål ved hvor vidt subjektiv tilfredshet var egnet til å vurdere kvalitet. Dette var et viktig poeng da, og vil være det fortsatt dersom formålet var å vurdere hvor godt personer med utviklingshemming faktisk har det. Også i vårt intervjumateriale finner vi eksempler på "subjektiv tilfredshet" hvor det senere kommer fram at de egentlig ville hatt det annerledes, men at det er jo så mye bedre enn det var før. Men ulikhet i referanserammer har også en mer kvalitativ betydning for måten de tre generasjonene betrakter sine liv.

Som vi har nevnt var det for en del år tilbake en diskusjon om hvorvidt det var meningsfullt eller metodisk forsvarlig å benytte personer med utviklingshemming som intervjupersoner. I dag kan en slik diskusjon virke noe antikvarisk, ikke bare fordi det reflekterer et noe foreldet metodesyn, men også fordi personer med utviklingshemming representerer en viktig kilde til førstehåndserfaringer som ingen andre kan erstatte. Erfaringene med å intervju personer med utviklingshemming får også tidligere skepsis til å fremstå noe merkelig. Selv om enkelte av intervjuene kunne være krevende å gjennomføre rent språklig, opplevde vi at alle fremsto med en tydelig subjektivitet og hadde viktige ting å formidle. Dette har fått oss til å spørre om denne kontrasten mellom tidligere skepsis og våre egne erfaringer bare er uttrykk for ulike holdninger til utviklingshemming, eller om det også kan være slik at personer med utviklingshemming faktisk har fått en tydeligere stemme enn de hadde tidligere. Noe av det informantene forteller kan gi støtte til det siste. Alle intervjupersonene fra den eldste generasjonen har erfaring fra institusjon, og for alle er disse erfaringene forbundet med vonde minner. De skildrer mange negative opplevelser, og noen klarer nesten ikke å snakke om denne tiden. Samtidig forteller de fleste at de ikke sa noe, ikke en gang til foreldrene. De beskriver seg selv som ganske passive i forhold til de ting som skjedde. De trodde det måtte være sånn, og så ikke at de kunne gjøre noe for å endre det. Når vi snakker med dem i dag kan de både sette ord på det og de kan reflektere over forskjellene mellom da og nå. Vi kan ta et eksempel fra et intervju med en av mennene. Det er en ganske fåmælt mann som ofte svarer med enstavelsesord. Han forteller at han først bodde på en liten institusjon nært hjemstedet, men at han senere, etter et par år hjemme, ble sendt til en større sentralinstitusjon. Det var ikke så verst på den første institusjonen, forteller han, men på den andre var det ille: *«De tok deg ikke på alvor de som hadde ansvaret på huset»*, sier han. Han forteller om flere hendelser som har satt deg fast i ham. En gang ble han kastet i bassenget, og hadde skrekk for vann i lang tid etterpå. Han husker han hadde en fryktelig tannverk, som ingen brydde seg om: *«De lytta ikke så veldig til ting, de som var vernepleiere de lytta ikke så veldig til ting»*, forteller han. Et litt

lengre utdrag fra samtalen illustrerer noe av poenget over. Vi spør først om hvordan det hadde seg at han kom på institusjon:

Intervjuer: *Var det dine foreldre som mente at du skulle dra eller?*

Informant: *Ja.*

Intervjuer: *Var det noen diskusjon eller..., var det noe du var enig i eller?*

Informant: *Jeg var ikke så veldig enig. Jeg var ikke så veldig enig da jeg skulle på (den andre institusjonen) heller.*

Intervjuer: *Sa du fra om det?*

Informant: *Nei.*

Intervjuer: *Du protesterte ikke, men var en mild og snill gutt?*

Informant: *Ja. Du må lære deg å si nei hvis det er noe du ikke ønsker å være med på så må du lære deg å si nei.*

Intervjuer: *Har du lært det?*

Informant: *Ja.*

Intervjuer: *Men du kunne ikke det da?*

Informant: *Nei.*

I dag er situasjonen ganske annerledes. Han trives godt der han bor i sin egen leilighet i bofellesskapet, han går hvor han vil, når han vil, men han skulle gjerne hatt enda større frihet, litt mer armslag, aller helst et eget lite hus «borte på jordet her», som han uttrykker det. Han vet ikke om det lar seg gjøre, men opplever en annen støtte for egne ønsker nå enn han noen gang har gjort. Han siterer en av de ansatte i bofellesskapet: «'Det er ditt liv', sa ho. 'Det er ingen som kan overkjøre deg her på huset'».

Han har ikke bare fått et bedre liv, materielt og sosialt. Han har også fått større selvstendighet, større myndighet over sitt liv, noe han setter aller størst pris på. Vi ser også at han har fått en annen stemme enn han hadde tidligere, en stemme som følger av mindre avmakt. Han har fått et språk som gjør at han kan sette ord både på smertelige minner fra fortiden, og på hva som er viktig for ham i dag. Om vi hadde intervjuet ham for 20-25 år siden er det ikke sikkert vi hadde lært så mye, hverken om ham eller om institusjonslivet.

Noe av det samme finner vi også hos mellomgenerasjonen som opplevde mye mobbing og utestenging i barneårene, særlig i barne- og ungdomsskolen. De tok det i større grad opp med foreldrene, som tok det opp med skolen, uten at dette hadde noen virkning ifølge intervjupersonene. Fortellingene bærer i seg mye sårhet, avmakt og isolasjon, som de tydeligvis snakket lite om den gang, men som de i dag både kan og har behov for å sette ord på. De har fått en annen stemme, og de forholder seg aktivt og reflektert til egne erfaringer.

Et godt eksempel er mannen som fortalte om mobbingen og avmakten som førte til at han på ett tidspunkt forsøkte å ta sitt eget liv. Senere i intervjuet forteller han om en episode som hadde hendt ganske nylig. Det hører med til historien at mannen har en motorisk skade som er synlig når han går. Han forteller:

«Jeg gikk nede i byen, og går helt rolig, og så plutselig kommer det en som sier; 'hei din handis'. Så snur jeg meg bare rundt, så går jeg mot vedkommende, og så sa jeg; 'jeg hørte at du kalte med handis'. 'Ja, du er det'. 'Ja', sa jeg, 'det er jeg. Men tenk hvis du hadde vært i samme situasjon, hvordan hadde du følt å bli mobbet i samme situasjon som jeg er nå?'. Vedkommende sa ingen ting etterpå. Han hadde ingen ... han trudde jeg skulle... ut med piggene med en gang. Men jeg hadde bestemt meg på forhånd da at, hvis jeg..., så skulle jeg bare ta samme mynt tilbake igjen».

Vi hører på måten hendelsen fortelles at dette var en viktig opplevelse, en milepel. I stedet for å bite kommentaren i seg og gå derifra, hadde han konfrontert mobberen. Ikke med piggene ute, men med ro og verdighet. Han hadde vist både klokskap og handlekraft, og han hadde seiret. Han kunne gå videre med hevet hode.

Samme mann forteller også om andre seire, som kanskje har vært med å bygge opp mot denne hendelsen. Han forteller om når han besteg en fjelltopp som han ikke hadde kommet opp på et drøyt tiår tidligere. Og han forteller om utfordringer han har fått gjennom jobben, som tydeligvis har hatt stor betydning for selvtilliten:

«Jeg har vært så privilegert at jeg har fått lov å være sammen med sjefen min, og vært ute på seminar, og han har prata om det å være ... hva det er som er feil med meg, og jeg har fått lov til å prate om det, om mobbing. Og det har hjulpet meg i prosessen».

Igjen ser vi denne gradvise oppbyggingen av selvtillit, gjennom å bli sett og vist tillit fra andre, som samtidig også gir tilgang til et språk og en mulighet til å reflektere over eget liv og egen historie. Det er selvsagt slik at noen av intervjupersonene har et rikere språk og større forutsetninger for å reflektere over egne erfaringer enn andre, som denne mannen vi refererte til her. Samtidig forstår vi av hans fortelling at også han har vært i en situasjon preget av avmakt og hvor han trolig ville hatt langt større problemer med å sette ord på de tingene han forteller om i dag. Den «prosessen» han forteller om har gitt ham både en selvtillit og et språk, og med det også en innsikt og en handlekraft som bl.a. gjør det mulig for ham å beherske en situasjon som den med mobberen på gata. Trolig handler dette om en gradvis utvikling, en vekselvirkning mellom tillit fra omgivelsene og tillit til seg selv, mellom det å bli lyttet til, og det å ha noe å si, og mellom det å få et språk og det å få innsikt. Med å få et språk mener vi her først og fremst det å få en subjektiv stemme, noe som trolig forutsetter at denne stemmen også anerkjennes av andre. Når andre ikke «lytter til ting» en sier, slik mannen fra den eldste generasjonen fortalte om vernepleierne på institusjonen, så har heller ikke det en sier noen virkning. En forblir i avmakt. Det er vanskelig å utvikle en subjektiv stemme om en bare er et objekt for andre. Men når noen faktisk lytter, i betydningen å anerkjenne ens subjektivitet, så gis en også tilgang til et subjektivt språk, og vinner ved det også større anerkjennelse for egen subjektivitet. Dette blir en vekselvirkning. Vi snakker altså ikke om rene språkferdigheter, men om en subjektiv uttrykksevne, som når den gis rom, også utvikler innsikt og evne til refleksjon. Men også selve språkevnen vil selvsagt utvikles når ens språkhandlinger anerkjennes, fordi det vil utløse mer adekvate svar og forventninger til nye utsagn. Det er slik all språkutvikling skjer. Vi lærer gjennom hvordan andre responderer på våre handlinger og utsagn.





### **Subjektivitet og agency: Teoretisk drøfting av noen hovedfunn**

Flere teoretikere i dag mener at subjektivitet ikke først og fremst er en egenskap ved personer, men en kapasitet som tildeles i sosiale praksiser (Hoggett 2001, Moser 2006). Subjektivitet kan betegnes som en lokalisering eller en posisjon vi blir tildelt og som blir tilskrevet en viss bevissthet og handlingskapasitet. Subjektivitet er i den forstand noe dynamisk og noe som aktører i noen grad kan tilkjempe seg i de ulike praksiser de deltar i. Kanskje kan vi si at den marginalisering som personer med utviklingshemming er blitt utsatt for først og fremst handler om at de tilskrives liten grad av subjektivitet. De blir snakket om, og snakket til, men i mindre grad snakket med, og de opplever ofte at det «snakkes over hode på dem».

Våre intervjupersoner i de to eldste generasjonene har rikelige erfaringer med slik marginalisering. I dag lever de langt bedre liv, med personer rundt seg som ser dem. Flertallet av informantene gir uttrykk for at de har viktige personer som står dem nær, de opplever seg verdsatt og har en langt større selvtillit enn de hadde før. De opplever også at de styrer sine liv selv, den eldste generasjonen i langt større grad enn før. Dette betyr at de også gradvis har opparbeidet seg større erfaring med å bli hørt, tatt på alvor, at det de har ment og gjort har blitt tillagt vekt, slik vi så i drøftingen over. Den subjektivitet og handlingskraft personer tildeles – eller tilkjemper seg – i ulike situasjoner og praksiser blir også kroppsliggjort og vil kunne utgjøre en ressurs i nye situasjoner. Den trygghet og selvtillit som opparbeides gjennom positive relasjoner med andre er kanskje det som først og fremst gir den frihet og støtte som kreves for å kunne være den primære agent i eget liv. Nonnemacher og Bambara (2011: 336) konkluderer i en studie av selvbestemmelse basert på intervjuer med utviklingshemmede at: «Perhaps, one of the most important key influences on self-determination identified by the participants was the quality of their interpersonal relations formed with their support staff».

Subjektivitet knyttes ofte til begrepet *agency*, som på norsk gjerne oversettes med handlekraft (Moser 2006). Agency er langt fra et entydig begrep i samfunnsforskningen, men har – kanskje nettopp derfor – vist seg som et nyttig

utgangspunkt for diskusjoner om forholdet mellom individ og samfunn. Begrepet er i seg selv uttrykk for en sterkere interesse for menneskets subjektive handlingskraft og for dets potensial for motstand og overskridelse av strukturelle føringer. Spørsmålet er også politisk i den forstand at den grad av subjektiv handlekraft mennesket tillegges også blir oppfattet som uttrykk for hvilke ansvar individet selv har for hvordan det går det i livet. Det å betrakte mennesket som kompetent og handlekraftig, og ikke som avhengige og passive offer har hatt en fornyende kraft i kritiske studier av undertrykte gruppers situasjon, men har også blitt tatt til inntekt for voluntaristiske og liberalistiske ideer.

Teoretisk har agency blant annet vært definert som; handlinger, beslutninger og adferd som uttrykker en grad av meningsfulle valg (Deakon & Mann 1999, s. 413). Hoggett (2001) er kritisk til en slik definisjon som bare inkluderer refleksiv og (normativt sett) konstruktiv handling som uttrykk for agency. Han mener det er viktig å erkjenne at menneskers handlinger også kan være destruktive, og at både konstruktive og destruktive handlinger kan være mer eller mindre spontane og uoverveide, og han mener at begge deler bør inkluderes i en teoretisk modell om agency. Hva som er konstruktiv vil dessuten ofte ikke kunne bedømmes før i etterkant. Han mener i tillegg at den sterke koblingen mellom agency og choice (valg) lett fører til en individualisering som frikobler agency fra sosiale relasjoner og nettverk og fra den sosiale situasjon hvori agency utøves. Hoggett argumenterer altså for at både konstruktive og destruktive handlinger, og uavhengig av om de foregår av et bevisst valg eller ikke, bør betraktes som uttrykk for subjektiv handlekraft, og at den subjektive handlekraften ikke alene bør betraktes som uttrykk for individets fri vilje (voluntarisme), men også som innleiret (embedded) i sosiale relasjoner og praksiser. Subjektiv handlekraft er ikke bare en egenskap ved personer, det er også noe som tildeles eller muliggjøres i bestemte situasjoner og praksiser.

Hoggetts argumentasjon er interessant i forhold til vår analyse av utviklingshemmedes fortellinger. Den svake subjektivitet som utviklingshemmede

ofte tillegges – og ofte har i mange situasjoner, ved at de lettere blir snakket om og til, enn med – blir betraktet som en egenskap ved dem som personer; som et aspekt ved selve utviklingshemmingen. Den blir sett på som «reell» og er dermed reell i sine konsekvenser, for å bruke et kjent sosiologisk teorem. Den blir reell i den forstand at den skaper den type passivitet og handlingsløshet som våre eldste informanter forteller om fra institusjonstiden. Det informantene vitner om er at subjektivitet er noe dynamisk. Den skapes som forbindelser mellom kropper og situasjoner og bestemmer de posisjoner personer får i sosiale praksiser. Subjektiviteten er altså ikke blott en egenskap, en menneskelig essens, men like mye noe som skapes og tildeles i sosiale situasjoner, ved at personen identifiseres med eller selv demonstrerer en handlekraft som oppfattes som adekvat for situasjonen. Subjektivitet og subjektive posisjoner er noe som det forhandles om, som kan tilkjempes men også tapes i sosiale situasjoner.

Hoggett (2001) har utviklet en typologi over fire ulike modeller for *agency* (se figur 1 under). Typologien er skapt ved hjelp av to dimensjoner, hvor den ene handler om hvor vidt *agency* er refleksiv eller ikke, og den andre om personen er subjekt eller objekt i situasjonen. Dette danner en klassisk firefeltmodell, hvor den ene kvadranten er det *refleksive subjekt*, en situasjon hvor personen settes i stand til å handle som bevisst og konstruktiv aktør. Men mennesker kan være høyst refleksive og likevel kjenne seg maktesløse i det de foretar seg, hevder Hoggett, en situasjon han beskriver som *refleksivt objekt*. Hoggett problematiserer også refleksiviteten. Han mener at ikke all den subjektive handlekraft vi utviser nødvendigvis er refleksiv, og at refleksjonen i mange tilfeller skjer etterskuddsvis. Han mener derfor at personer i visse situasjoner handler som *ikke-refleksive subjekt*. Endelig mener han at maktesløshet på grunn av fattigdom, marginalisering eller ulike former for undertrykking kan være så massiv og passiviserende at det kan plassere personer i en situasjon han kaller *ikke-refleksive objekter*.

**Figur 1: Typologi over ulike former for agency, basert på Hoggett (2001).**

	Refleksiv	Ikke refleksiv
Subjekt	Refleksivt subjekt	Ikke-refleksivt subjekt
Objekt	Refleksivt objekt	Ikke-refleksivt objekt

Hoggetts modell utgjør en interessant ressurs for å drøfte den differensiering av subjektivitet (eller agency) vi finner i vårt intervjumateriale. For det første er det rimelig å hevde at det Hoggett kaller *ikke-refleksive objekter* dekker ganske godt de situasjoner flere av våre eldste informanter beskriver fra institusjonstiden. De var marginalisert og kjente seg overstyrte og maktesløse i en slik grad at det gjorde dem helt handlingsløse. Mellomgenerasjonen var mindre «innelåste», de hadde støtte i familien og noen reflekterte nok allerede den gang relativt bevisst over den mobbingen og utestengingen de ble utsatt for, men kjente seg likevel maktesløse i møte med den, noe som tilsvarer den situasjon Hoggett kaller *refleksivt objekt*.

Våre yngste informanter fremstår på mange måter som tydelige subjekter i sine egne liv, og tar sin situasjon mye mer for gitt enn de to eldste generasjonene, uten at dette gjøres til gjenstand for noen særlig refleksjon. De er naturlig til stede, de forteller om sine interesser og aktiviteter, som ikke skiller seg mye fra det som andre ungdommer i samme alder kunne fortalt om; venner og kjærester, musikk og film, fotball og svømming, Facebook og chatting med venner. Flere er inne på at de har en utviklingshemming og at det innebærer visse begrensninger, for eksempel ved at det er visse ting de ikke får lov til. Mange er opptatt av selvbestemmelse, et begrep alle synes å ha et forhold til, men de aksepterer at de ikke kan bestemme alt. At de ikke synes å reflektere så mye over sin egen situasjon er kanskje ikke så underlig. De lever det liv som er naturlig for dem, og reflekterer ikke over noen alternativ til det. De kjenner ikke heller til noe alternativ til det, slik de to eldste generasjonene gjør. I så måte kan det hevdes at de stort sett befinner seg i den situasjon Hoggett beskriver

som *ikke-refleksivt subjekt*. Kanskje skiller heller ikke det seg så mye fra flertallet av unge på deres alder. Vi mener ikke med det å si at utviklingshemmingen har liten betydning. Den har stor betydning i forhold til nettverk og i forhold til muligheter på arbeidsmarkedet, men den synes ikke å skape den samme grad av marginalisering som tidligere. Disse ungdommene lever stort sett ganske normaliserte ungdomsliv, og har ikke de negative opplevelsene som dels traumatiserte og senere skapte et mer reflektert forhold til eget liv for de to eldste generasjonene.

Den situasjon som flere av informantene i de to eldste generasjonene befinner seg i dag, og som ofte kom fram i selve intervju situasjonen, kan kvalifisere for det Hoggett kaller *refleksivt subjekt*. Hos de eldste kom det gjerne fram på en ganske stillfaren måte, men det var ofte tydelig at det lå mye smerte, grubling og en dyp erkjennelse både om urett og oppreisning bak det de formidlet. Hos representanter for mellomgenerasjonen var refleksiviteten ofte tydeligere uttrykt, noen ganger til og med i prinsipielle ordelag ved at den ble knyttet til politisk eller organisatorisk engasjement. Det var i alle fall fire av de ti deltakerne i mellomgenerasjonen som hadde et sterkt partipolitisk eller organisasjonspolitisk engasjement og i tillegg et par som hadde et visst engasjement. Lister (2004) som også har utviklet en typologi over ulike former for *agency*, gjør et skille mellom det hun kaller personal og political (eller citizenship) agency. De eldste informantenes refleksivitet og engasjement hadde et mer personlig uttrykk og var direkte knyttet til egne erfaringer, mens det i mellomgenerasjonen kom til uttrykk gjennom en mer politisk eller brukerdemokratisk stemme.

Forsøket på å skille mellom det politiske og det personlige har imidlertid vært gjenstand for kritikk, både fra feministisk hold (Stanley & Wise) og i relasjon til marginaliserte grupper (Kershaw 2010, Bartlett, Bartlett & O'Connor 2011).

Inspirert av Johnson-Hanks (2002): Man bør skille mellom institusjonelle livsbaner og levd liv.

Et livsløp beskrives ofte som bestående av en serie mer eller mindre betydningsfulle livshendelser (life events), hvor betydningsfullheten bedømmes ut fra i hvilken grad det bestemmer eller preger en persons videre livsløp. Det er også en rekke sammenfallende mønster i menneskers livsløp med hensyn til hva som fremtrer som betydningsfulle livshendelser og med hensyn til når i livet de inntreffer, som første skoledag, utdannings- og yrkesvalg, inngåelse av partnerskap/giftemål, det å få barn osv., mønster som har gitt opphav til begreper som livssyklus og livsfaser. Når det gir mening å betrakte livsløpet på denne måten er det fordi livet er underlagt visse institusjonelle mønster. Tidspunktene for når livshendelser inntreffer eller når livsfaser innledes og avsluttes er mer eller mindre fastlagt. Dette kan være et bra utgangspunkt for en studie av måten livsløpet formes av institusjonelle og politiske krefter, slik for eksempel Leibfried og Leizinger (2000) gjør i sin analyse av livsløpspolitikk. Men perspektivet har lite rom for menneskelig agens: Sett gjennom livsfasemodellen er livet noe som mennesker gjennomlever, ikke noe de isenesetter selv, sier Jennifer Johnson-Hanks (2002). Livshendelser er sjelden entydige, med klar retning og utfall hevder hun. Hun etterlyser et livsløpsperspektiv som er mindre deterministisk og mer åpen for menneskelig handling og innovasjon. I stedet for å undersøke de stadier og hendelser mennesket gjennomlever, bør vi med større åpenhet undersøke hvordan livet faktisk leves.

Johnson-Hanks argumentasjon er særdeles relevant for vår analyse her. Riktig nok kan det hevdes at utviklingshemmedes livsløp har vært underlagt institusjonelle mønster i enda større grad enn tilfellet er for andre, til og med i dobbel forstand. Mange personer har bodd store deler av sitt liv i institusjon og flertallet bor fortsatt i boformer som er sterkt regulert av et offentlig omsorgsapparat (Sandvin m fl 1998). I tillegg utgjør utviklingshemming ikke bare en diagnostisk kategori men også det Järvinen og Mik-Meyer (2003) en *institusjonell identitet* som i betydelig grad former både de forventninger som rettes mot personer med utviklingshemming og måten deres livsløp styres og tilrettelegges på. Men den institusjonelle identiteten dominerer også i sterk grad måten utviklingshemmede betraktes på, på en sånn måte

at det helt overskygger utviklingshemmedes egen isenesetting av sine liv. Kunnskapen om at en person har en utviklingshemming tenderer å skape en blindhet for felles menneskelige egenskaper og fører til at personens handlinger betraktes som produkter av begrensninger, predisponeringer eller ytre føringer, mer enn av subjektive valg. Om vi derimot følger Johnson-Hanks sin anbefaling om heller å undersøke hvordan livet faktisk leves, hvordan personer isenesetter og erfarer sine liv og sine valg, innfor en sosial og strukturell kontekst, så skaper det langt bedre forutsetninger for å se det uforutsette og innovative også i utviklingshemmedes livsløp. Det er det vi har bestrebet oss på i denne analysen.





## **Avslutning**

Formålet med den studien vi her har presentert var å undersøke hvordan ulike livsbetingelser påvirker mulighetene for selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming. Formelt sett vil et slikt formål bare kunne innfris gjennom en representativ utvalgsstudie hvor det er mulig og kvantitativt beregne hvordan variasjoner i livsbetingelser påvirker trekk vi mener forteller noe om selvbestemmelse og medborgerskap. Når en slik studie av ulike grunner er vanskelig å gjennomføre i forhold til personer med utviklingshemming, valgte vi i stedet å gjennomføre kvalitative intervjuer med personer i tre ulike aldersgrupper, som har vokst opp under ganske ulike livsbetingelser. Intervjupersonene i den eldste aldersgruppen vokste opp under institusjonsomsorgen og alle har bodd kortere eller lengre perioder i institusjon. Intervjupersonene i den mellomste aldersgruppen vokste opp i en omskiftende reformtid og utgjorde den første integreringsgenerasjonen. Den yngste generasjonen har vokst opp i en tid hvor institusjonsomsorgen tilhørte fortiden og hvor det å gå i vanlig barnehage og skole var like selvfølgelig for dem som for andre.

Et av de spørsmål vi har ønsket svar på gjennom denne studien er hvilke trekk ved livsløpet som påvirker utviklingshemmedes mulighet for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap. Med selvbestemmelse mener vi å ha frihet og støtte til å kunne være den primære agent i eget liv (Nonnemacher & Bambara 2011), mens vi med aktivt medborgerskap mener en mer kollektiv deltakelse og muligheten til å påvirke både egne livsbetingelser og samfunnet generelt.

Studien viser for det første at et stort flertall av intervjupersonene i alle aldersgruppene opplever at de har stor grad av selvbestemmelse. For den eldste generasjonen og delvis for mellomgenerasjonen er denne opplevelsen påvirket av erfaringer fra en oppvekst preget av sterk ekskludering og lite eller ingen selvbestemmelse. De fleste i de to eldste generasjonene synes å være aktive agenter i eget hverdagsliv, men rammene for dette hverdagslivet er nok for flere av dem definert først og fremst av andre. Den yngste generasjonen formidler både et mer

konkret og et mer nyansert bilde av egen selvbestemmelse. Også de opplever at de har stor grad av selvbestemmelse, men de gir også flere eksempler på hvordan selvbestemmelsen noen ganger begrenses, og de beskriver ønsker og fremtidige valg som de vil kjempe for men som de enda er usikre på om de vil kunne realisere. For de yngste er selvbestemmelse et aktivt prosjekt.

Vurderingen av medborgerskap er mer avhengig av hvilke utgangspunkt en tar. Når det gjelder kollektiv medvirkning er det en tydelig forskjell mellom mellomgenerasjonen på den ene siden, og den yngste og eldste generasjonen på den andre. For mellomgenerasjonen kan det hevdes at et flertall av intervjupersonene utøver et aktivt medborgerskap i betydningen av å stemme ved valg og være medlem eller aktivt engasjert i interesseorganisasjon eller politisk parti. Også i den eldste generasjonen er det flere som stemmer ved valg, mens det blant intervjupersonene i den yngste generasjonen er få som utøver et aktivt medborgerskap ut fra slike kriterier. Men en slik konklusjon ville kanskje måtte trekkes også for resten av ungdomsgenerasjonen, uten at vi av den grunn tenker på unge som en gruppe med et svakt medborgerskap. Tvert imot vil de fleste mene at ungdom i sterk grad påvirker både egne livsbetingelser og samfunnet som helhet, og at de også gjør det som kollektiv, selv om denne påvirkningen i mindre grad foregår innenfor rammene av formelle organisasjoner. Ikke minst har sosiale medier vist seg som en viktig arena for mobilisering og påvirkning, men mye av påvirkningen ligger også i den «stemme» eller makt som knytter seg til likhet i oppfatninger og handlingsmønstre.

Noe av det samme gjelder trolig også for unge med utviklingshemming. Det er riktignok bare en av våre intervjupersoner fra den yngste generasjonen som har deltatt i en demonstrasjon, men mange deltar på sosiale medier. Det eksisterer trolig et større potensial for kollektiv handling blant unge utviklingshemmede i dag enn det har gjort noen gang, og flere forskere peker som vi har sett på at unge utviklingshemmede opptrer med større selvbevissthet en tidligere (Ineland, Molin og Sauer 2013). I vår studie kommer denne selvbevisstheten til uttrykk først og fremst

gjennom personlige forhold og valg, hvor mange av intervjupersonene gir uttrykk for klare oppfatninger om hvordan de vil leve sine liv, og altså i former som mer knytter seg til selvbestemmelse. Men som et akkumulert mønster av enkeltpersoners selvpresentasjoner, ytringer og valg så påvirker det også det generelle bildet av hvem utviklingshemmede er. For en gruppe som har vært så sterkt marginalisert som personer med utviklingshemming har, er slike kollektive avtrykk av endringer i enkeltpersoners liv også i høyeste grad politiske, fordi de destabiliserer de institusjonelle oppfatningene om hvem utviklingshemmede er og åpner for forhandlinger om identiteter og subjektive posisjoner. En kan derfor hevde at de yngste utøver et aktivt og politisk medborgerskap gjennom betydningen av måten de lever sine liv.

Som vi har vist gjelder dette i noen grad også de to eldste generasjonene. Også de har fått tilgang til en «stemme» som de ikke hadde tidligere og kan dermed sette ord på den urett som de tidligere ikke kunne tale om. Ved å fortelle om denne uretten får de også en politisk stemme. Men de endringer som har skjedd mellom generasjonene er likevel mer fundamentale enn de biografiske endringer som har skjedd i de eldre intervjupersonenes liv. De yngste har i liten grad erfart den avmakt som de fleste i de to eldste generasjonene forteller om. De orienterer seg derfor ikke i forhold til hvordan det var før; de orienterer seg i forhold til andre unge.

Hvilke trekk ved livsløpet til våre intervjupersoner er det så som først og fremst har påvirket deres mulighet for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap? Det aller viktigste er kanskje endringene i levekår. For de to eldste generasjonene gjelder det endringer over livsløpet. For de yngste, og delvis også for mellomgenerasjonen, handler det (også) om endringer over generasjonene. Og det er de sosiale og relasjonelle aspektene ved levekårene som har hatt den mest direkte betydning, selv om disse trolig også henger sammen med mer materielle levekår. Det er det å bli sett og lyttet til, det å bli anerkjent som person og subjekt, og det å bli oppmuntret til å treffe egne valg, som ser ut til å ha størst betydning for selvbestemmelse. Dette har

gitt en frihet og en aktiv støtte til å være den sentrale agent i eget liv, og det har gitt tilgang til en stemme og en trygghet til å definere seg selv både i forhold til tidligere erfaringer og i forhold til framtidige prosjekt. Det er også dette som har definert mulighetene for utøvelse av aktivt medborgerskap, som vi mener er tydeligere – og viktigere – i sin indirekte form, enn i form av mer direkte kollektiv deltakelse. Endringene som har skjedd på det personlige plan og i måten de lever sine liv har politisk betydning ved at det påvirker samfunnet på en måte som virker tilbake på dem selv, både som individer og som kollektiv.

Det andre spørsmålet vi ønsket svar på var hvor vidt ansvarsreformen synes å ha påvirket utviklingshemmedes mulighet for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap. Det spørsmålet kan nå omformes til hvor vidt de trekk ved livsløpet som vi mener har styrket muligheten for selvbestemmelse og medborgerskap er påvirket av ansvarsreformen. Mye av svaret på dette spørsmålet ligger i drøftingen over. Det er ingen tvil om at ansvarsreformen har hatt stor betydning for de endringer i levekår og livsbetingelser som har gitt våre intervjupersoner tilgang til en stemme og en selvtilit til både å treffe egne valg og til å påvirke sine omgivelser. Aller mest tydelig ser vi dette i den betydning som avviklingen av institusjonsomsorgen hadde for den eldste generasjonen. Det er heller ikke tvil om at institusjonsavviklingen hadde betydning for nedbryting av en del holdninger og ekskluderingspraksiser som eksisterte i det vanlige samfunnet, uttrykt gjennom endringene i skoleerfaringer fra den mellomste til den yngste generasjonen.

Hvordan skal så dette forstås i relasjon til den kritikk som er kommet mot gjennomføringen av reformen, og som også vi har gjort oss til talspersoner for tidligere i denne rapporten? Det er trolig to svar på det. For det første har vi pekt på at det er de sosiale og relasjonelle aspektene av levekårene som har størst betydning for selvbestemmelse og medborgerskap, og det kan synes som om ansvarsreformen her har hatt stor effekt. Det kan til og med hende at reformatorenes forventninger om at avviklingen av institusjonene «i seg selv» ville skape sosiale forandringer ikke

var like naiv som noen av kritikerne ville ha det til. De sosiale og relasjonelle aspektene er dessuten vanskeligere å observere enn de mer materielle levekårene, og har derfor fått mindre plass i evalueringer og faglige vurderinger av reformen. Studien kan gi en viss støtte for at det i overvåkingen av reformen er lagt for stor vekt på enkelte materielle trekk, som antallet beboere i bofellesskap. Det andre svaret er at vi ikke vet hvordan situasjonen hadde vært dersom alle sider ved reformen var blitt fulgt opp i tråd med intensjonene. De effekter vi har beskrevet over hadde trolig vært enda større dersom personer med utviklingshemming i langt større grad hadde fått bestemme hvordan og med hvem de ville bo, om alle som ønsket det hadde fått nødvendig støtte til å delta i det ordinære arbeidslivet, og om alle hadde fått en mer individuell støtte til å kunne være den primære agent i eget liv.

Det siste spørsmålet vi ønsket å kunne si noe om er hvordan resultatene fra undersøkelsen kan bidra til å øke utviklingshemmedes mulighet for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap. Dette spørsmålet synes nå å være lettere å besvare enn vi tenkte oss da det ble stilt. For det første viser studien ganske tydelig at endringene i sosiale og relasjonelle levekår, dvs. større sosialt nettverk, større frihet, det å bli lyttet til og tatt på alvor og det å få aktiv støtte for å ta egne valg, har reell betydning for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap. Større frihet og aktiv støtte for egne valg er i seg selv en styrking av selvbestemmelse og aktivt medborgerskap, men det å få større erfaring med det å bli lyttet til og det å kunne påvirke sine omgivelser og sin egen livssituasjon, synes også å virke positivt på *forutsetningene* for å utøve selvbestemmelse og medborgerskap. Dette kommer tydelig til uttrykk, både i de to eldste generasjonenes "før/etter fortellinger" og i den yngste generasjonens selvpoppfatning og sosiale orientering. Undersøkelsen tyder på at avmakt som følge av det å ikke bli lyttet til og ikke kunne påvirke egne livsvilkår utgjør et større hinder for utøvelsen av aktivt medborgerskap enn personenes nedsatte funksjonsevne. Vi har sett hvordan anerkjennelse og respekt kan bidra til å løfte mennesker fra en posisjon som Hogget (2001) kaller ikkereflektert objekt, til det han kaller reflektert subjekt.

Dette er en kunnskap som kan få direkte betydning ved at de aspektene som har vist seg særlig betydningsfulle blir enda sterkere vektlagt enn i dag; ved å løfte dem frem i den faglige diskusjonen og i kurs og veiledning, og ved å gjøre dem til enda mer sentrale komponenter i læremateriell og undervisning i relevante utdanninger.

Hva så med de materielle levekårene? Betyr dette at de materielle levekårene, slik som bolig og sysselsetting, er av mindre betydning? Det gjør det definitivt ikke. Det er riktig nok vanskelig å trekke *direkte* konklusjoner om betydningen av materielle levekår ut fra våre data. De fleste av våre intervjupersoner var fornøyd med de materielle levekårene; noen fordi de sammenlignet det med det som var tidligere, andre – særlig de yngste – fordi de påviselig hadde gode levekår. Når det gjelder bolig, var det to som kunne tenke seg noe større selvstendighet enn det de opplevde at et stort bofellesskap gav mulighet for. En av de yngste vegret seg for å flytte inn i et stort bofellesskap, og ønsket heller å flytte i en vanlig leilighet sammen med kjæresten. Når det gjaldt sysselsetting er det de som arbeider på en vanlig arbeidsplass som gir sterkest uttrykk for trivsel. Noen har tidligere hatt et vanlig arbeid hvor de trivdes svært godt. Det er også noen som gjerne skulle hatt et vanlig arbeid, men som «skjønner at det ikke går», noe som selvsagt er et spørsmål om støtte og tilrettelegging. Det er likevel de sosiale og relasjonelle aspektene som trer fram som de betydningsfulle faktorer i intervjupersonenes fortellinger.

Undersøkelsen gir likevel grunnlag for å si noe om den *indirekte* betydningen av materielle levekår. For det første er det en nær sammenheng mellom materielle vilkår og de sosiale og relasjonelle levekårene vi har drøftet over. Avviklingen av institusjonsomsorgen var en konsekvens av nye verdier og ideal. Vi husker han som fortalte at første gang noen hadde spurt om hans mening, var da han i samband med ansvarsreformen ble spurt om han ville flytte i egen leilighet. Ansvarsreformen sprang ut av en ny måte å tenke om utviklingshemming på, og som fikk konsekvenser for samhandling og relasjoner i den omsorg som ble etablert i kommunene, noe intervjuene med representanter for den eldste generasjonen tydelig illustrerer. Dette

har også, som vi har sett, hatt en rekke positive virkninger for disse personenes liv, for deres innsikt i egen situasjon og for muligheten til å utøve et aktivt medborgerskap.

Betydningen av de materielle aspektene kan her vurderes på to måter. Det ene er at de materielle vilkårene *avspeiler* de verdier og holdninger som også preger de sosiale og relasjonelle aspektene. Jo mer personer med utviklingshemming betraktes som mennesker med samme verdi og med de samme rettigheter som andre, jo større er viljen til å tilrettelegge deres livssituasjon etter de samme krav til selvstendighet og levestandard som andre har. At det senere har foregått en endring i retning av stadig større bofellesskaper eller samlokalisering i store boligkomplekser beregnet for personer med omsorgsbehov, kan tyde på at de verdier og holdninger som preget ansvarsreformen ikke står like sterkt i dag. I reformperioden var det også sterke ambisjoner om integrering i det ordinære arbeidsmarkedet, ambisjoner som også synes å være betydelig svekket. Dersom denne analysen er riktig, vil det også kunne slå tilbake på de sosiale og relasjonelle aspektene ved utviklingshemmedes levekår.

Den andre måten vi kan vurdere de materielle aspektene på er å spørre hvilke materielle vilkår som skaper best betingelser for de sosiale og relasjonelle levekårene vi vet har betydning for selvbestemmelse og aktivt medborgerskap. Hvordan kan materielle levekår påvirke mulighetene for at den enkelte blir sett og hørt, at personer kan få støtte for egne valg og faktisk påvirke sin egen livssituasjon? Det er ikke vanskelig å forstå at disse mulighetene ble radikalt forbedret ved å flytte fra institusjon til egen leilighet i små oversiktlige bofellesskap for tre til fem beboere (gjennomsnittet i 1994 var 3,8 (Tøssebro 2014)). Det var også et ideal å knytte omsorg og assistanse til personer og ikke til bolig, selv om dette ble gjennomført i svært ulik grad. Det lave antallet beboere skapte likevel gode vilkår for fleksibilitet og personlig oppfølging av den enkelte og for å ta hensyn til individuelle behov og preferanser. Det er heller ikke vanskelig å forstå at det å bygge stadig større bofellesskap eller boligkomplekser for flere titalls personer med omsorgsbehov, som

server fra en felles omsorgsbasis, skaper langt dårligere vilkår for fleksibilitet og individuell oppfølging. Det vil også gjøre det vanskeligere for personer å foreta individuelle valg eller påvirke omgivelsene på noen vesentlig måte, og det vil gjøre det vanskeligere å ha kontakt med et naturlig lokalmiljø og å pleie et sosialt nettverk. Selv om omsorgspersonalet gjør en utmerket jobb, vil de praktiske betingelsene gjøre det vanskelig å opprettholde og videreutvikle de sosiale og relasjonelle kvalitetene som vi har sett betydningen av i denne studien. Det er også fare for at den konsentrasjon av omsorgsvirksomheten, og som visse steder minner mer og mer om den institusjonsomsorg som i sin tid ble avvirket, vil gjøre det vanskeligere å se den enkelte som genuine individ, og dermed bevare de verdier og ideal i omsorgen som har vært etterstrebet. I stedet vil det kunne være en fare for økt behov for kontroll og dermed for utvikling av overvåking og sikkerhetsrutiner som, selv om de er myntet på noen få, vil kunne innskrenke den individuelle friheten også for andre.

At det er de sosiale og relasjonelle levekårene som ut fra denne studien fremstår som de mest betydningsfulle kan derfor ikke tolkes som uttrykk for at de materielle vilkår er av mindre betydning. Tvert i mot er det all grunn til å tro at det er endringene i materielle levekår som har skapt betingelsene for endringene i sosiale og relasjonelle levekår, og at materielle og sosiale vilkår henger nært sammen. Kunnskap om det potensial som ligger i bedringen av sosiale og relasjonelle levekår bør derfor inspirere til fornyet innsats for å planlegge og utvikle de materielle levekårene slik at de på best mulig måte støtter opp om de sosiale og relasjonelle levekårene.



## Referanser:

Aass, O. E. (1954): *Offentlig omsorg for åndssvake i Norge 1870 - 1920*, hovedoppgave, Historisk Institutt, Universitetet i Oslo.

Bartlett, Ruth and Deborah O'Connor (2007) From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21 (2007) 107–118.

Blaikie, Norman (2010) *Designing Social Research*. Cambridge (UK), Polity Press.

Bufdir (2013) *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming. Rapport 1-2013.

Deakon and Mann (1999) Agency, modernity and social policy. *Journal of Social Policy*, 28:3, 413-35.

Ellingsen, Karl Elling (red.) (2014) *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo, Universitetsforlaget.

Frønes, Ivar (1997) Generasjoner, barndom og familier i etterkrigs-Norge. I Frønes, Ivar, Kåre Heggen og Jon Olav Myklebust (red.) *Livsløp – Oppvekst, generasjon og sosiale endring*. Oslo, Universitetsforlaget.

Hedman, E. (1899): "En organisationsfroga". *Nytt Tidsskrift for Abnormvæsnet* 1. årgang s. 129- 135.

Giæver, Øyvind (2005) Eugenisk indikasjon for abort – en historisk oversikt. *Tidsskrift for den Norske Lægeforen* 125: 24, 3472-6.

Gogstad, Anders Chr. (1991) *Helse og hakekors*. Bergen, Alma Mater.

Gustavsson, Anders (1992) Livet i "intergasjonssamfunnet" – en analyse av nærhetens sosiale betydning. I Sandvin, Johans Tveit (red.) *Mot Normal? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo, Kommuneforlaget.

Gustavsson, Anders og Catarina Nyberg (2014) Den levde deltakelsen. I Karl Elling Ellingsen (red.) *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo, Universitetsforlaget.

Gustavsson, Anders (red.) (2004) *Delaktighetens språk*. Lund, Studentlitteratur.

Hoggett, Paul (2001) Agency, rationality and social policy. *Journal of social policy*, 30 (1), 37-56.

Ineland, Jens, Martin Molin og Lennart Sauer (2013). "Normalitet och identitet i det senmoderna: om personer med intellektuella funktionshinder i relation till utbildning och arbete", i *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr. 1 (s. 53 – 70). Umeå: Umeå Universitet.

Johnson-Hanks, Jenifer (2002) On the Limits of Life Stages in Ethnography: Toward a Theory of Vital Conjunctions. *American Antropologist*, 104 (3), 865-880.

Järvinen, Margaretha og Nanna Mik-Meyer (2003) Innledning: At skabe en klient. I Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer (red.) *At skabe en klient*. København, Hans Reitzels Forlag.

Kershaw, Paul (2010) Caregiving for identity is political: Implications for citizenship theory. *Citizenship Studies*, 14 (4), 395-410.

Leisering, Lutz & Stephan Leibfried (2000) *Time and Poverty in Western Welfare States*. Cambridge, University press.

Löfgren-Mårtenson, L. (2008) Love in cyberspace. Swedish Young People with Intellectual Disabilities and the Internet. *Scandinavian Journal of Disability Research*, (10) 2, 125-138.

Molin, Martin (2004). *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Doktorsavhandling vid Institutet för Handicappvetenskap, Linköpings och Örebro Universitet.

Moser, I. (2006) Mulighetsbetingelser for normalitet. Teknologi, subjektivitet og kropp i ordningen av funksjonshemninger og funksjonsdyktighet. I Hylland Eriksen, T. og J.-K. Breivik (red.) *Normalitet*. Oslo, Universitetsforlaget.

Meld. St. 45 (2012-2013) *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

Natvik, H. (1963): *Hygiene*. Liv og helses forlag, Oslo.

Nonnemacher, Stacy L. & Linda M. Bambara (2011) "I'm Supposed to Be In Charge": Self-Advocates' Perspectives on Their Self-Determination Support Needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (5), 327-340.

NOU 1973: 25 *Omsorg for psykisk utviklingshemmede*

NOU 1985: 34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*.

Olin, E. og Ringsby Jansson, B. (2009). On the outskirts of normality: Young adults with disabilities, their belonging and strategies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, Vol. 4, No. 4 pp 256-266.

Ot.prp. nr. 49 (1887-88). *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede*.

Sandvin, J. (1996) *Velferdsstatens vendepunkt. En analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten*. Doktoravhandling, Universitetet i Tromsø.

Sandvin, Johans Tveit (2003) "Loosening Bonds and Changing Identities. Growing up with impairments in post-war Norway. *Disability Studies Quarterly*, Vol. 23, No. 2, pages 5-19.

Sandvin, Johans Tveit and Lichtwarck, Willy (2005) "Gradual improvement or deterioration in disguise", in Gustavsson, A., Sandvin, J.T., Traustadottir, R., & Tøssebro, J. (red.) *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*. Lund, Studentlitteratur.

Seal, J. K. (2009) The same but different: The use of the personal Home Page by adults with Down Syndrome as a tool for self-presentation. *British Journal of Educational Technology*. (32) 3 343-352.

Selboe, Aud, Leif Bollingmo og Karl Elling Ellingsen (1995) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemming*. Rapport, IS-1456.

Skouen, A. (1966): *Rettferd for de handikappede*. Askehaug, Oslo.

St.meld. nr. 67 (1986-87): *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma*.

Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011): *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tenester for utviklingshemmede*, Trondheim, NTNU Samfunnsforskning AS, Rapport.

Thomas, W.I. & D.S. Thomas (1928) *The child in America: Behavior problems and programs*. New York: Knopf.

Tøssebro, Jan (1993) Gode levesteder for psykisk utviklingshemmete. En paternalists dilemma. I Bente Gjørsum (red.) *Kunnskap og ettertanke. Psykisk utviklingshemming som faglig utfordring*. Oslo, Universitetsforlaget.

Tøssebro, J. (2004) Introduksjon. I J. Tøssebro (red.), *Integrering og inkludering* (s. 11-41). Lund, Studentlitteratur.

Tøssebro, Jan (2014) Trender i utviklingshemmetes levekår og deltaking. I Karl Elling Ellingsen (red.) *Utviklingshemming og deltaking*. Oslo, Universitetsforlaget.