

“Når livsløp veves sammen med administrative tilfældigheter”

En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming

*Ann Kristin Eide
Janne Paulsen Breimo*

”Når livsløp veves sammen med administrative tilfeldigheter”

**En studie av boligløsninger for mennesker med
utviklingshemming**

av

**Ann Kristin Eide
Janne Paulsen Breimo**

NF-rapport nr. 8/2013

ISBN-nr.: 978-82-7321-646-5

ISSN-nr.: 0805-4460

REFERANSESIDE
- Rapporten kan også bestilles via nf@nforsk.no

Tittel "Når livsløp veves sammen med administrative tilfældigheter". En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming.	Offentlig tilgjengelig: Ja	NF-rapport nr.: 8/2013
	ISBN nr. 978-82-7321-646-5	ISSN 0805-4460
	Ant. sider og bilag: 170	Dato: November 2013
Forfattere: Seniorforsker Ann Kristin Eide Seniorforsker Janne Paulsen Breimo	Prosjektansvarlig (sign): Seniorforsker Ann Kristin Eide	
	Forskningsleder: Seniorforsker Cecilie Høj Anvik	
Prosjekt: Boligløsninger for personer med utviklingshemming	Oppdragsgiver: Husbanken Region Midt-Norge	
	Oppdragsgivers referanse	
Sammendrag Dette er en kvalitativ studie, som ser på boligløsninger for mennesker med utviklingshemming. Via intervjuer med mennesker som arbeider i feltet så vel som mennesker med utviklingshemming selv og deres verger og foreldre, utkrystalliseres variasjon så vel som trender knyttet til kommunale strategier og botilbud for personer med utviklingshemming, og ikke minst, disse menneskenes egne opplevelser av ulike måter å bo på. Hvilke implikasjoner har ulike løsninger for de livene som kan leves?	Emneord Bolig, bistand, utviklingshemming, brukermedvirkning, individuell tilrettelegging, kollektivisering Keywords Housing solutions, intellectual disability, user involvement, individually tailored solutions, collectivization	
Andre rapporter innenfor samme forskningsprosjekt/program ved Nordlandsforskning	Salgspris NOK 200,-	

Nordlandsforskning utgir tre skriftserier, rapporter, arbeidsnotat og artikler/foredrag. Rapporter er hovedrapport for et avsluttet prosjekt, eller et avgrenset tema. Arbeidsnotat kan være foreløpige resultater fra prosjekter, statusrapporter og mindre utredninger og notat. Artikkel/foredragsserien kan inneholde foredrag, seminarpaper, artikler og innlegg som ikke er underlagt copyright rettigheter.

FORORD

Denne rapporten presenterer en studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming, utarbeidet på oppdrag fra Husbanken. Bakgrunnen for prosjektet var at Husbanken ville vite mer om kommunale strategier og botilbud for personer med utviklingshemming, og ikke minst, disse menneskenes egne opplevelser av ulike måter å bo på.

Seniorforsker Janne Paulsen Breimo har vært ansvarlig for gjennomgang av de boligosiale handlingsplanene, og hun har også skrevet kapittel 4, hvor disse, samt juridiske aspekter knyttet til bolig presenteres. I tillegg har hun foretatt intervju med 7 av kommunerepresentantene i kapittel 8, og skrevet avsnittene fra og med 8.13 til og med 8.19. Vi har også hatt en analysegruppe knyttet til prosjektet, hvor seniorforsker Tone Magnussen og professor Willy Lichtwarck har inngått. Deres innspill underveis har vært nyttige i analyseprosessen, og fungert som en ekstra kvalitetssikring. Undertegnede, seniorforsker Ann Kristin Eide, har vært prosjektleder, og har hatt ansvar for resten av delstudiene, så vel som utformingen av selve rapporten.

Vi vil rette stor takk til samtlige som har stilt opp for oss som informanter, mennesker som arbeider i feltet på administrativt nivå så vel som tjenesteytere, og ikke minst, mennesker med utviklingshemming og deres foreldre og verger som har delt, ofte dyrekjøpte, erfaringer med oss. Stor takk også til Norsk Forbund for Utviklingshemmede og deres lokallag, så vel som Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende, som har nedlagt arbeid i forhold til å sette oss i kontakt med informanter. Tusen takk til alle dere som har tatt så godt imot når forskeren kom på besøk i kommunen deres.

I prosjektet har vi også hatt en referansegruppe, bestående av representanter for LUPE og NFU, foreldrerepresentanter, fagpersoner innen feltet, så vel som oppdragsgiver. Takk til dere, i alfabetisk rekkefølge: dosent Gunn Strand Hutchinson; forbundsleder LUPE, Harald M. Kvame; foreldrerepresentant og styreleder i Stellanemarka borettslag, Steinar Løland; og nestleder i NFU, Bjug Ringstad. Og takk til seniorrådgiver Marianne Norvik, som har fulgt oss underveis fra Husbanken Region Bodø, og vår kontaktperson i Husbanken Region Midt-Norge, seniorrådgiver Rune Flessen, for god dialog, oppfølging og bistand. Med det engasjementet og kunnskapen om feltet som dere representerer, har det vært

en berikelse for prosjektet. Svakheter i rapporten er på vår kappe, på tross av, ikke på grunn av, alle dere som har bidratt.

Bodø, 1.november 2013

INNHOOLD

FORORD	1
SAMMENDRAG	6
SUMMARY	15
1. PROLOG: EN SMAKEBIT PÅ MANGFOLD	24
2. OM STUDIEN	28
2.1 INNLEDNING	28
2.1.1 Oppdraget	28
2.1.2 Introduksjon til rapporten	29
2.2 PROBLEMSTILLINGENE I KONTEKST	30
2.3 VÅR VINKLING	31
2.4 HVA VI HAR GJORT	32
2.4.1 Et overblikk	33
2.4.2 Tilpassing underveis: Boligsosiale handlingsplaner	34
2.4.3 Tilpassing underveis: Feltarbeid	35
2.4.4 Tilpassing underveis: Intervju på administrativt nivå	36
3. AVSTANDSPRODUSERENDE RAMMER OG KATEGORIER	38
3.1 KOLLEKTIVISERING	38
3.2 FORTOLKNING, BEHOV OG SÅRBARHET	39
3.3 INDIVIDFORKLARING	40
4. JURIDISKE ASPEKTER OG HANDLINGSPLANER	42
4.1 MED RETT TIL Å BO?	42
4.2 BOLIGSOSIALE HANDLINGSPLANER	43
5. SAMTALER MED MENNESKER MED UTVIKLINGSSHEMMING	47
5.1 INTERVJU SOM METODE I FORHOLD TIL DENNE MÅLGRUPPEN	47
5.2 BEGYNNENDE OVERBLIKK	48
5.3 STOR KOMMUNE: "ERIK", "CAMILLA" OG "SOLVEIG"	50
5.4 STOR KOMMUNE: "KRISTIN", "NINA", "ANNE", "SIGURD", "TOMMY" OG "WIBEKE"	52
5.5 LITEN KOMMUNE: "MAUD" OG "NILS"	54
6. SAMTALER MED VERGER OG FORELDRE	56
6.1 MANGFOLD – NOK EN GANG	56
6.2 LITEN KOMMUNE	56
6.2.1 Foreldrene til "Håkan" og mor til "Kurt"	57
6.2.2 Far til "Tormod" og bror til "Alfred"	59
6.2.3 Mor til "Marit"	60
6.2.4 Bror til "Tor"	63

6.3	STOR KOMMUNE.....	63
6.3.1	<i>Kamp og utslitthet</i>	63
6.3.2	<i>Far til "Kai", mor til "Rannveig", mor til "Cato", far til "Svein"</i>	66
6.3.3	<i>Moren til "Louise"</i>	74
6.3.4	<i>Søster til "Anita", far til "Bjarne" og mor til "Trude"</i>	76
6.3.5	<i>Et unntak</i>	77
6.4	LITEN KOMMUNE.....	78
6.4.1	<i>Far til "Henry"</i>	78
6.5	MELLOMSTOR KOMMUNE.....	80
6.5.1	<i>Verge til "Merete", far til "Karianne", mor til "Kaia", far til "Gry"</i>	80
7.	INTERVJU MED BISTANDSYTERE.....	82
7.1	MELLOMSTOR KOMMUNE.....	82
7.2	STOR KOMMUNE.....	83
7.3	LITEN KOMMUNE.....	87
8.	INTERVJU PÅ ADMINISTRATIVT NIVÅ.....	91
8.1	KOMMUNE 1.....	91
8.2	KOMMUNE 2.....	95
8.3	KOMMUNE 3.....	97
8.4	KOMMUNE 4.....	98
8.5	KOMMUNE 5.....	102
8.6	KOMMUNE 6.....	105
8.7	KOMMUNE 7.....	109
8.8	KOMMUNE 8.....	110
8.9	KOMMUNE 9.....	113
8.10	KOMMUNE 10.....	119
8.11	KOMMUNE 11.....	122
8.12	KOMMUNE 12.....	123
8.13	KOMMUNE 13.....	125
8.14	KOMMUNE 14.....	126
8.15	KOMMUNE 15.....	128
8.16	KOMMUNE 16.....	130
8.17	KOMMUNE 17.....	131
8.18	KOMMUNE 18.....	133
8.19	KOMMUNE 19.....	135
8.20	FLERKULTURALITET.....	136
8.21	HVA SOM FUNGERER.....	137
9.	TEMATISKE TYNGDEPUNKT: UTKRYSTALLISERING.....	139
9.1	SIRKELEN SLUTTES.....	139
9.2	MØNSTER FRA TIDLIGERE FORSKNING.....	139
9.3	TEMATISK TYNGEPUNKT 1:.....	141
9.4	STØRRE OG MER SAMMENSATTE BOLIGER.....	142

9.4.1	Når mennesker "plasseres", "settes" og "puttes"	143
9.4.3	Liten grad av selvbestemmelse.....	145
9.4.4	Liten kontakt med naboer og venner uten utviklingshemming	145
9.4.5	Segregering og vaktordninger som dikterer livet – med modifikasjoner.....	146
9.4.6	Integrering og idealer under press.....	148
9.5	TEMATISK TYNGDEPUNKT 2.....	149
9.5.1	Kommunene: størrelse, organisering, fordelingssystem og løsninger	149
9.5.2	Brannslukking og manglende oversikt – med modifikasjoner	149
9.5.3	Andre utfordringer det berettes om	150
9.5.4	Liten tematisering i forhold til samhandlingsreformen	151
9.7	TEMATISK TYNGDEPUNKT 3.....	153
9.7.1	Variasjon – nok en gang	153
9.7.2	Hvem sitt domene?.....	153
9.7.3	Privatsfærer, omsorg og balansegang.....	154
9.8	TEMATISK TYNGDEPUNKT 4.....	155
9.8.1	Variasjon, mønster og trender.....	155
9.8.2	Bofellesskap, samlokaliserte boliger, eller spredte boliger?.....	155
9.8.3	Overgrep.....	157
9.8.4	Når hjelpeapparatet blir en motstander.....	158
9.8.5	Multifunksjonshemmede – marginalisert blant marginaliserte	159
10.	FYRTÅRN I AMBIVALENSENS HAV	161
10.1	NORMALISERING OG INTEGRERING – NOK EN GANG	161
10.2	BETYDNINGEN AV Å FÅ VÆRE MED.....	162
10.3	PÅ FRUKTEN SKAL TREET KJENNES	163
10.4	IDEOLOGI FOR MENNESKENES SKYLD, ELLER MOTSATT?	164
10.5	FYRTÅRN I AMBIVALENSENS HAV	166
	REFERANSER	168

SAMMENDRAG

Oppdraget

I denne teksten presenteres en studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming, utført av Nordlandsforskning på oppdrag fra Husbanken. Bakgrunnen for prosjektet var at Husbanken ville vite mer om kommunale strategier og botilbud for personer med utviklingshemming, og ikke minst, disse menneskenes egne opplevelser av ulike måter å bo på. Hvilke implikasjoner har ulike løsninger for de livene som kan leves? Med disse spørsmålene som utgangspunkt, startet studien opp våren 2013, og den ble avsluttet før jul samme år.

Studien

For å svare på spørsmålene stilt i kravspesifikasjonen, har vi utført en kvalitativ studie rettet seg mot å få fram mangfoldet i feltet. Studien har bestått av tre deler. Vi innledet med en dokumentstudie av 30 kommuners boligsosiale handlingsplaner. Derneft besøkte vi fire kommuner, hvor vi foretok både gruppe- og enkeltintervjuer med mennesker med utviklingshemming, verger og foreldre, tjenesteytere så vel som mennesker som arbeider på administrativt nivå. Ut fra dette utformet vi en intervjuguide, som ble anvendt i telefonintervju med kommunerepresentanter i ytterligere femten kommuner.

Kommunene ble valgt med henblikk på å få fram variasjon, i forhold til størrelse, geografisk plassering, kulturelt mangfold, steder hvor ansvarsreformens idealer fremdeles står sentralt, så vel som steder hvor man har beveget seg i retning av store bokompleks. Likeledes søkte vi variasjon hva angår informanter. Vi har snakket med kvinner og menn med utviklingshemming i ulike aldre, som bor på ulike måter, og med ulike utfordringer. Samme variabler inngikk også i samtale med verger og foreldre, men her la vi også vekt på også å få inn verger og foreldre til mennesker med multifunksjonshemminger og uten språk, mennesker som var forhindret i å snakke med oss selv. Hva angår tjenesteytere har vi snakket med mennesker som yter tjenester innenfor rammene av bofellesskap og samlokaliserte boliger, så vel som spredte boliger. Flere hadde erfaring med å arbeide innenfor rammene av ulike typer boligløsninger.

I forhold til tjenesteytere har vi snakket med åtte over telefon, i tillegg til menneskene vi møtte når vi besøkte case-kommunene. På administrativt nivå har vi foretatt intervju med i overkant av 20 personer. I tillegg har vi snakket med 27

verger og foreldre, syv flere enn vi hadde planlagt. Når det gjelder mennesker med utviklingshemming, har vi snakket med 11 personer, fem færre enn planlagt. Årsaken var ikke at vi ikke fikk tak i mennesker som ville snakke med oss, men at den dagen intervjuet skulle foregå, så var det ingen der som kunne bistå i forhold til å komme seg til stedet vi hadde avtalt å møtes.

Bomiljø og boligløsninger

Som andre studier på feltet har påpekt, finner også vi at utviklingen generelt går i retning av større og mer sammensatte boligkompleks. Videre, at bofellesskap synes å være den dominerende boformen for mennesker med utviklingshemming, selv om man ofte finner en blanding av ulike boligløsninger i kommunene. Et par av kommunene som inngikk i studien vår har holdt seg nært opp til ansvarsreformens idealer, og her var spredte boliger den vanligste boligløsningen. Men også i disse kommunene finner man bofellesskap, arbeidet fram av foreldre. I noen kommuner har man også bygd større bokompleks, men opp til hundre mennesker med ulike former for bistandsbehov i samme blokk. Vi kommer også i berøring med private stiftelser som gir bolig og tjenester til mennesker med multifunksjonshemminger, med behov for medisinsk assistanse og oppfølging. Ingen av våre informanter bor i bokollektiv.

Som også andre studier på feltet påpeker, finner også vi at mange boliger ligger i områder som er preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner. Det finner imidlertid unntak, spesielt i de få kommunene hvor ansvarsreformens ideologi fremdeles står sentralt. De fleste med utviklingshemming som inngikk i vår studie har ingen kontakt med naboer eller venner uten utviklingshemming. Men flere beretter om nær kontakt med foreldre og søsken, nieser og nevøer.

Tilgang til tjenestetilbud

Personalforhold, fagmiljø og organisasjon synes ikke å henge direkte sammen med boligløsninger i vårt datamateriale, et inntrykk som underbygges av andre studier på feltet. Men det er en trend i retning av at tjenesteytere opplever at nedskjæringer og fokus på "effektivisering" gjør det vanskelig å bidra med mer enn det høyst nødtørftigste. Om enn i en annen grad, er dette også en utvikling som tjenesteytere i kommunene som har holdt seg nært opp til ansvarsreformens idealer beretter om.

Vi ser en tydelig trend i retning av at vaktordninger legger store begrensninger på hva slags sosiale aktiviteter beboerne kan delta i. Selv om kommunene varierer hva angår aktivitetstilbud i fritiden, avstander og kollektiv transport, handler det

også om muligheten til å komme seg dit. At boliger plasseres "langt borti gokk", og langt borte fra familie og venner, er et gjennomgående problem. Ikke minst, mangel på bistand til å komme seg steder. Videre ser vi at mange personer som er avhengig av bistand for å komme seg opp og legge seg, opplever å måtte vente på å få lagt seg, eller måtte legge seg før de ønsker. Likeledes er det vanskeligere for disse menneskene å kunne sove lenge i helgene, så vel som å komme seg steder, på grunn av begrenset tilgang til bistand.

Fragmentering av ansvar, som resultat av mange bistandsyttere, turnover og vikarer, så vel som vaktskifter, med manglende informasjonsflyt, er et reelt problem i feltet. Dette kan også få helsemessige konsekvenser. Det kan handle om at en person har ventet i flere måneder på en time på sykehuset, men den dagen han/hun skal dit, er det en vikar på vakt som ikke er orientert, og han/hun kommer seg ikke på sykehuset. Så er det å vente mange måneder igjen for å få ny time. Vi snakker også med foreldre som har mistet barnet sitt, som mener at dødsårsaken ikke er den som står på dødsattesten – men at det ikke var noen der til å hjelpe. Mange bistandsyttere å forholde seg til blir også omtalt som stressende av mennesker med utviklingshemming vi snakker. Vi snakker også med foreldre som forteller om blant annet utagering som resultat av slikt stress.

I et mindretall kommuner blir vi imidlertid fortalt om bevisste forsøk på å fjerne seg fra en sykehusmodell, og arbeide fram system med mer fleksibilitet i forhold til vaktordninger. I tillegg snakker vi med tjenesteytere som prøver å være så fleksible som mulig, som å være med på turer og heller avspasere i etterkant, på tross av eksisterende vaktordninger. I en kommune fortelles det også at tjenesteytere tar med menneskene de yter tjenester til hjem på besøk. Dette er en kommune hvor ansvarsreformens idealer fremdeles holdes høyt i hevd.

Variasjon og implikasjoner

Kategoriene bofellesskap og samlokaliserte boliger rommer imidlertid også variasjon. Noen bofellesskap har for eksempel egne ytterdører til leilighetene, mens andre har en felles ytterdør, med egne inngangsdører fra en felles gang. Fordeler og ulemper ved dette ble påpekt: felles utgangsdør kan føre til konflikter. Men for personalet er det lettere å ha oversikt med en ytterdør enn med flere. Det har også økonomiske implikasjoner, i og med at flere ytterdører krever flere alarmer.

Boligens fysiske utforming og lokalisering legger føringer for hvordan mennesker samhandler og hva slags kultur som kultiveres. Tjenesteytere vi snakker med kan

fortelle at de opplever i større grad at de kommer inn i *en annen persons hjem* når de arbeider i spredte boliger. Samtidig er det ikke bare boligens fysiske utforming som har betydning. Hvordan boligen brukes varierer. For eksempel, står dørene inn til leilighetene i bofellesskap åpne? Banker man på, eller buser man inn? Praksis henger sammen med både hvilke forståelser og holdninger som fins blant tjenesteytere. Og tjenesteyternes situasjon henger igjen sammen med antall tjenesteytere, vaktsystem og utdanningsnivå – som igjen handler om både kommuneøkonomi så vel som vilje til å satse på området.

Kommunale strategier og planer

De fleste representantene på administrativt nivå som vi snakker med, mener at arbeidet med boligløsninger er preget av brannslukking. Mangel på overordnede planer, eller planer som ikke er oppdaterte, kan gjøre at feltet preges av tilfeldige løsninger.

Flere kommunerepresentanter synes det er vanskelig å få oversikt over hvem som har behov for bolig til enhver tid, og hva slags type bolig. Det berettes også om utfordringer knyttet til å få oversikt over det reelle behovet for bolig. Noen setter seg på venteliste mange år i forveien, i håp om at de raskere kan få bolig når tiden er inne. Noen får diagnose i videregående skole, og tiden til forberedelse for kommunen kan bli knapp. Dessuten har det enkelte steder vært tradisjon at folk "tar vare på sine egne", en person med utviklingshemming kan ha bodd hjemme hele livet og aldri mottatt bistand utenfra, men når foreldrene dør, så står det plutselig et menneske der med bistandsbehov. Tilflytting er også noe som kan gjøre oversikt vanskelig. Spesielt kommuner kjent for å gi et godt tilbud kan berette om stor innflytting av familier som har barn med bistandsbehov. Dette kan også være med på øke presset på kommuneøkonomien.

Bolig er heller ikke rettighetsfestet for mennesker med utviklingshemming. På grunn av dette er det noen av dem vi har intervjuet i kommunene som definerer dette som at "siden de ikke har krav på bolig har vi formelt sett ingen på venteliste".

I gjennomgang av 30 kommuners boligsosiale handlingsplaner er det kun to planer som tematiserer utfordringer knyttet til samhandlingsreformen. Den samme mangelen på planlegging i forhold til samhandlingsreformen finner vi også i intervjuer på administrativt nivå. Begrep som helhet, samarbeid, fleksibilitet, individuelt tilpassede og differensierte tilbud er i tråd med ideene bak samhandlingsreformen, men tverretattlig kommunikasjon påpekes som et svakt

punkt i mange av kommunene vi ser på. Dette påpekes som en utfordring i forhold til det å framskaffe boliger for bistandstrengende, som må være et tverretattlig arbeid.

Noen områder som tematiseres

I samtale med kommunerepresentanter, kommer ulike områder fram som viktig for dem å fokusere på. Enkelte steder mener man at man må arbeide for å få flere tjenesteytere med medisinsk kompetanse inn, ut fra de utfordringene man opplever å stå overfor. Det berettes også om at man i forhold til mennesker med "utageringsproblematikk" må være bevisst i forhold til materialbruk når boliger bygges, boligene må være solide, og dette blir en ekstrakostnad.

Flere kommunerepresentanter mener det uavklart hvordan man skal tenke boligløsninger i forhold til eldre mennesker med utviklingshemming, ikke minst personer med demens. Noen steder er man i ferd med å planlegge i forhold til dette, men de fleste stedene er man ikke det.

I et par kommuner hvor man hadde store institusjoner før ansvarsreformen, har man mange boliger, og disse er utformet i tråd med ansvarsreformens ideologi. Flere som bodde på institusjoner valgte å bli boende i kommunen, og denne generasjonen er nå i ferd med å falle fra, og det frigjøres boliger. I spesielt en av disse kommunene opplever man det som en utfordring at boligene de har "ikke passer til alle", og at bygningsmassen begynner å bli gammel.

Integrering

Flere av kommunerepresentantene vi snakker med, mener at integrering ikke lenger står like sentralt i arbeidet de gjør, som det gjorde rett etter ansvarsreformen. Dette begrunnes med at man har erfart at mennesker med utviklingshemming i liten grad er sammen med mennesker uten utviklingshemming likevel, og uansett hvordan man bygger blir ikke dette bedre, hevdes det. I neste omgang kommer ensomhetsargumentet. I tillegg har man flere steder erfart at foreldre er pådrivere for bofellesskap og samlokaliserte boliger.

Hvorvidt aktivitetene det tilrettelegges for er kollektive eller individuelle er noe som varierer, men med en sterk dreining mot kollektive aktiviteter. At mennesker som arbeider sammen om dagen også skal være sammen på fritiden er noe som blir påpekt som problematisk av både foreldre og verger så vel som bistandsyttere.

I en kommune hvor man har holdt seg nært til ansvarsreformens idealer har menneskene vi snakker med imidlertid uttrykt sterke ønsker om at dette fokuset må bevares. De kan imidlertid berette om økonomisk press, primært på grunn av tilflytting, og i kjølvannet av det, politiske utspill som går i retning av "å økonomisere" tilbudet.

Erfaringene til menneskene det gjelder

Intervjuene vi har hatt med mennesker med utviklingshemming bekrefter – ikke overraskende – at det er umulig å skjære alle over en kam. Noen sier de ønsker å bo alene, andre at de ønsker å bo sammen med noen. Vi ser at ensomhet kan oppstå uansett boligløsning, og manglende bistand til å komme seg steder likeså – og dette er dessverre også hovedtrenden i vårt datamateriale. Imidlertid snakker vi også med verger så vel som mennesker med utviklingshemming som opplever bosituasjonen som flott, uavhengig av boligløsning, men disse er mindretall, og flere av disse har også måttet kjempe for å komme dithen. Foreldre i de få kommunene hvor ansvarsreformens idealer har vært holdt i hevd, og spredte boliger er normen, er imidlertid et unntak, her er de fleste vi snakker med fornøyde.

Mange av menneskene med utviklingshemming vi snakker med forteller om mye flytting, og "stor ståhei" rundt flyttingen. Også i samtaler med foreldre og verger framkommer det at de fleste har hatt lite å si i sakens anledning. Flere mennesker med utviklingshemming som vi snakker med, er opptatt av at de må ha lov til å bestemme hvor og hvordan de skal bo. Det er et gjennomgående trekk at vi finner større grad av fornøydhet der menneskene det gjelder har fått muligheten til reell medbestemmelse i forhold til hvordan de ønsker å bo.

Foreldre som mener bofellesskap eller samlokaliserte boliger er den ideelle løsningen, begrunner dette med bekymring for ensomhet, og for hva som skjer med barna deres når foreldrene ikke lever lenger, i samtalene vi har med dem. Enkelte kan fortelle om erfaringer med at sønnen eller datteren ikke liker å spise alene, og sier at mat er forbundet med fellesskap og kommunikasjon. Derfor mener de kollektiv bespising er bra. Noen kan berette at de har barn med enormt kontaktbehov, en mor forteller at sønnen ikke gjør annet enn å ringe henne og sende SMS dersom hun bor alene.

Når vi snakker med mennesker med utviklingshemming kan enkelte fortelle at de har sin beste venn i bofellesskapet. Men flere forteller at de må reise langt for å komme til vennene sine. Også personer som mente de trivdes i bofellesskap,

kunne fortelle at det kunne være konflikter og bråk, og at de kunne bli forstyrret i leilighetene sine om de hadde besøk av venner. Noen kunne fortelle at de likte å være med folk "hele tiden", mens andre kunne fortelle at de ønsket fred og ro.

Samtlige foreldre og verger er enige om at å blande diagnosekategorier er alt annet enn bra. Og ikke minst, samtlige er opptatt av at man får bestemme hvem man vil bo sammen med. Ikke alle mennesker passer sammen, det berettes om konflikter, og på fellesarealer kan en person "ta styringen" og bestemme over de andre. Foreldre så vel som mennesker med utviklingshemming etterlyser større mulighet til å bestemme hvem man skal bo med, så vel som hvordan man vil bo.

Studien vår viser at det å eie kan gi en trygghet i forhold til at boligen ikke nedlegges eller beboerne omplassert. Enkelte av våre informanter i dette prosjektet bruker imidlertid en stor prosent av sin inntekt på å bo, og mange er også avhengige av at foreldrene bistår.

Mulighetene til å velge egen bolig er betraktelig mindre blant mennesker med utviklingshemming enn blant mennesker uten bistandsbehov. Det er også vanskeligere å flytte på samme måte når man ønsker det, og motsatt: man kan risikere å måtte flytte når man ikke vil. Flere foreldre ønsket seg en garanti for at bolig- og bistandssituasjonen kunne være stabil: Selv i perioder hvor man mente man hadde en god løsning, må man likevel leve med usikkerheten i forhold til hva som skjer i morgen. En uforutsigbar situasjon over lang tid sliter.

Kamp mot "systemet"

Mange av foreldrene vi snakker med er utslitte, ikke av å ha et barn med bistandsbehov, men med å kjempe mot systemet. Spesielt foreldre til barn med multifunksjonshemminger er slitne. Dette har betydning for hvilket overskudd de har til å være aktiv politisk, og få satt sine barns behov på agendaen. Mennesker med utviklingshemming er generelt en marginalisert kategori, men de som har multifunksjonshemminger er marginaliserte blant de marginaliserte. Fosterbarn med utviklingshemming påpekes som ekstra sårbare, fordi de ikke har samme mulighet til å ha foreldre som "juridiske ambassadører".

Boligløsninger for mennesker med multifunksjonshemminger står fram som en spesiell utfordring i vår studie. Ingen vi snakker med ønsker seg tilbake til de store institusjonenes tid, men en del foreldre med multifunksjonshemmede barn kan fortelle om andre behov enn de som har barn som i større grad greier seg selv. Når en person trenger hjelp til å puste og har omfattende, til tider akutte

medisinske problemer, trengs det ekspertise, kan foreldrene fortelle. Denne ekspertisen handler både om fagutdanning også i forhold til de medisinske problemene, så vel som ekspertise på den enkelte personen det gjelder. Dette har betydninger for hvilke boligløsninger de mener er ideelle.

Enkelte av disse har funnet et godt tilbud i en ideell stiftelse, og ønsker at barna deres skal fortsette å være der, fordi man her har spesialkompetanse på akkurat deres barn. Stiftelsen har imidlertid problemer med å konkurrere i et anbudsmarked, fordi man har ordnede arbeidsforhold og pensjonsrettigheter for de ansatte. Stiftelsen kan også fort bli for store i forhold til normer som blant annet er nedfelt i Husbankens bestemmelser, og foreldrene mener at politikken og ideologien er på kollisjonskurs i forhold til å ivareta deres barns behov.

Avsluttende betraktninger

Selve kategoriseringen av mennesker som "utviklingshemmede", forteller en historie om forhold som skaper avstand, og et system med behov for å forenkle virkeligheten. Om man i neste omgang gjør mennesker som inngår i kategorien til en utgruppe, ved å skape tilbud som signaliserer at dette er "de andre" og ikke "oss", gjør dette noe med oss. Symbolske grenser bidrar til å definere hvem eller hva som befinner seg på innsiden, og hvem eller hva som befinner seg utenfor gitte fellesskap.

Boligpolitikk handler også om et samfunnsansvar. Boliger som lyser annerledeshet har en signaleffekt, som forsterker et skille mellom "oss" og "dem". Historien viser oss hvor de ultimate konsekvensene av å skape utgrupper kan ende opp. Boligpolitikk beveger seg i et spenningsfelt mellom slike overordnede perspektiv, og det å realisere perspektivene i løsninger som kan ivareta de menneskene det gjelder på en god måte. Dette er ingen enkel oppgave.

Det at det er så mange mennesker inne på banen for å definere ens "behov" og hva som står på spill, er imidlertid også noe som bidrar til å skape sårbarhet. Sammenhenger der tiltak defineres er som et ideologisk forstørrelsesglass, og som resultat blir det ofte bistandstrengendes oppgave å leve ut ideologien. Det er ikke alltid lett når ens liv helt ned til den minste detalj blir gjort til et offentlig anliggende.

Ingen av våre informanter ønsker seg tilbake til de store institusjonenes tid, og utallige mennesker har fått et bedre liv etter ansvarsreformen. Samtidig er det noen som mener at ideologien kommer på kollisjonskurs med deres barns behov.

Dette gjelder spesielt foreldre til barn med multifunksjonshemminger. Bolig- og bistandsløsninger kan bidra til å øke hjelpebehov, så vel som redusere hjelpebehov. Samtidig handler mangfoldet i feltet ikke bare om ulik fortolkning og selvoppfyllende profetier. Det som fortolkes er vidt ulike mennesker, som faktisk opplever ulike utfordringer, og har ulik personlighet og preferanser – på tvers av såkalt "funksjonsnivå".

Bistand og boligløsninger må være tilpasset den enkeltes behov. Dette er alle informantene våre enige om. Men hva som defineres som behov er forskjellig, så vel som hvordan brukermedvirkning forstås og omsettes i praksis. Selve tildelingssystemet som anvendes er av stor betydning for hvilken grad av medvirkning folk får i forhold til livene sine. I kommuner hvor menneskene det gjelder er med å bestemme både i planlegging og utforming av bolig- og bistandsløsninger, og opplever reell medvirkning, er det mye større grad av fornøydhet. Det å dra veksler på erfaringsekspertisen til menneskene det gjelder, er også noe som kommer kommunene til gode.

Ideologien knyttet til normalisering og integrering bør fremdeles være et viktig fyrtårn å navigere etter i det arbeidet som utføres i feltet. Fyrtårnmetaforen fanger at vi her ikke har å gjøre med rette veier hvor man kan kjøre med autopilot. Omsorgsarbeid vil alltid være preget av usikkerhet og ambivalens, og bør kanskje også være det. For når man har med mennesker å gjøre, så finnes det ikke enkle fasitsvar. Det øyeblikket man går på autopilot, glemmer man at ideologien er der for menneskenes del, ikke motsatt.

SUMMARY

The Assignment

In this text we will present a study of housing solutions for people with intellectual disabilities and special needs, conducted by the Nordland Research Institute, and commissioned by the Norwegian State Housing Bank. The Norwegian State Housing Bank wanted to learn more about communal strategies and housing solution for people with intellectual disabilities, and the way different housing solutions are experienced by the people in question. What are the implications of different solutions for the lives that may be lived? These questions formed the basis for the study, which began in the spring of 2013, and was completed in the late fall of 2013.

The Study

To answer the questions posed in the specifications, we conducted a qualitative study aimed at bringing the diversity in this field to the surface. The study consisted of three parts. We started by undertaking a study of documents pertaining to the housing plans of 30 different municipalities. Secondly, we visited four municipalities, in which we performed group- as well as individual interviews with people with intellectual disabilities, their guardians and parents, service providers as well as people working in the administration of the municipalities. Based on this, we designed an interview guide, which was used to perform telephone interviews with municipal representatives in an additional fifteen municipalities.

The municipalities were chosen to reveal variation in terms of size, geographical location, cultural diversity, areas where the ideals of the care reform ("ansvarsreformen") still are strong, as well as areas where institutionalization seems to be the trend. Our informants were also chosen to shed light on diversity. We have spoken with women as well as men with intellectual disabilities, of various ages, representing different housing solutions, dealing with different challenges. The same variables applied to interviews with parents and guardians. However, we also attempted to include parents and guardians of people with multiple disabilities and without verbal language. We have also interviewed providers of services within the framework conditions of different housing solutions; communities, co-located residential housing, as well as scattered dwellings.

Altogether we have performed eight telephone interviews with service providers, in addition to the people we met when visiting the four case-municipalities. At an administrative level, we conducted interviews with more than 20 municipal representatives. In addition, we spoke with 27 parents and guardians of people with intellectual disabilities, seven more than we had planned. We have also interviewed 11 people with intellectual disabilities, five less than planned. We had no problem finding people who wanted to talk to us, but some were not able to get the assistance they needed at the time of the interviews.

Housing Solutions and residential Environments

Like other studies in this field, our study reveals that there is a general development towards larger and more complex housing. A mixture of different housing solutions will be found in most municipalities, but community living seems to be the main housing solution for people with intellectual disabilities. A few of the municipalities included in our study, still base their practice and housing solutions on the ideals of the care reform, and in these municipalities scattered housing constitutes the norm. However, even here we find communities, initiated by parents of people with intellectual disabilities. Some municipalities have also chosen to build larger housing complexes, in the form of apartment buildings, housing up to a hundred people with different special needs. We also encounter non-profit foundations providing housing and services for people with multiple and disabilities, in need of constant medical assistance and follow-up. None of our informants live in housing collectives.

Similar to other studies in this field notes, we find that housing for people with intellectual disabilities tend to be located in areas characterized by care functions and institutions. However, there are exceptions, especially in the few municipalities where the ideals of the care reform still stand strong. Most of the people with intellectual disabilities included in our study have no contact with neighbors and friends without intellectual disabilities. But several report that they are close to their parents, siblings, nieces and nephews.

Access to Services

Access to services does not seem to be directly connected with the kind of housing solutions chosen. However, many service providers report that cutbacks combined with an emphasis on "efficiency" makes it hard to provide more than mere basics. Albeit to a different extent, this is also reported by service providers in municipalities that still work based on the ideals of the care reform. We see a clear tendency pertaining to rota organization imposing limits to what social

activities people with intellectual disabilities may participate in. Although municipalities vary in terms of what and how many activities they have to offer, and distance as well as access to public transportation varies, participation relies on the possibility of *getting there*. Dwellings located far away from town centers, and far away from family and friends, is a consistent problem, let alone the lack of assistance needed to go places. What is more, we observe that a lot of people who are dependent on assistance, have to wait to go to bed, or have to go to bed before they wish to. Likewise, it is difficult for these people to sleep in during weekends, as well as getting anywhere. However, there are exceptions, as we also encounter people with intellectual disabilities who engage in a large number of activities. Opposed to what seems to be generally believed by the population at large, people living in scattered dwellings in communities where the ideals of the care-reform still are strong, tend to be most satisfied with their situation.

Fragmentation of responsibility, as a result of a large amount of service providers, turnover, substitutes and rota organization with deficient information-flow, is a consistent pattern, though there are exceptions. Such fragmentation may also have implications for the health of the people in question. A person may have been waiting for a hospital appointment for months, but when the time comes, a substitute with no knowledge of the appointment is on duty, and the person in need of assistance never gets to see the doctor. A new appointment has to be made, and the person has to wait more months. We also talk to parents who have lost their child, and who believe that the cause of death is not the one written in the death certificate, they tell us that the real reason is that there were no service providers present when needed. Having to relate to many different service providers is reported as stressful by people with intellectual disabilities, as well as their parents and guardians. There are reports of violent behavior as well as depression as a result of such stress.

Within a smaller amount of municipalities we were told about attempts at finding a more flexible system pertaining to rotas. We also spoke to service providers who tried their best to be flexible, in spite of rigid rotas. Service providers within one specific municipality told us that they even bring the people to whom they provide services, to visit their own homes and families. This municipality still holds the ideals of the care reform in high regard.

Implications of Variation

The categories of communities and co-located residential housing, however, also embrace variation. In some communities the apartments have separate front

doors, whereas other communities share the same front door, and separate entrance doors in a shared hallway lead into each apartment. Advantages and disadvantages of these different solutions were pointed out. A shared front door may bring about conflicts, but the service providers find it easier to keep track of what is going on. Having multiple front doors has financial implications, in that it requires multiple alarms.

Housing design and localization have implications for the way people interact, and the kind of social environment that is being developed. Service providers report that they feel they enter *another person's home* to a greater extent when providing service within scattered dwellings. However, the physical design is not the only factor of significance. The way locations are being used will vary as well. For instance, are the doors leading in to the apartments closed, or open? Do service providers knock on the doors, or do they just barge in? The different social practices also depend on the attitudes and understandings of the service providers. And their situation is interlinked with how much staff that is available at any given time, rotas, as well as their level of education. These variables tie into the economic situation of the municipality in question, as well as the willingness to invest in this area.

Municipal Strategies and planning Documents

Most of the municipal representatives report that their work with housing solutions is characterized by random solutions. They report a lack of master planning documents, or planning documents that are not updated. Several municipal representatives find it difficult to get an overview of who need housing and what types of housing are needed. Some parents put their child on waiting lists years in advance, in the hope of getting a house quickly when the time comes. Some children are not diagnosed until high school, which makes it difficult for the municipality to prepare. Some places we are told that among the older generation, there has the tradition that people "take care of their own". This means that a person may have needed assistance all her/his life, but (s)he has never been officially registered as having special needs. When the parents die, the municipality suddenly discovers that there is a person in dire need of help. Geographical mobility is also something that makes it difficult to know what the situation will be in the future. Municipalities generally known to provide good assistance are especially prone to becoming "victims" of geographical mobility, as people with special needs children want to live there. This may also increase the pressure on local government finances. As housing is not required by law, some

of the municipal representatives report that they don't have any formal waiting list.

In reviewing the housing action plans of 30 municipalities, we find that only two are addressing challenges pertaining to the coordination reform ("samhandlingsreformen"), and the same pattern surfaces when interviewing municipal representatives. Terms pertaining to cooperation, flexibility and individually tailored assistance are in line with the ideas behind the coordination reform, but interdepartmental communication is pointed out as deficient by many of the municipal representatives.

Recurring Themes

Various areas are highlighted as important by the municipal representatives. Some report that more service providers with medical expertise are needed. The need for solid building materials and installations when building homes for people with a tendency to violent behavior is pointed out as an additional cost. Housing for elderly people with intellectual disabilities and dementia is pointed out as a challenge, and as an area that needs more planning.

A few municipalities included in our study used to have large institutions before the care reform. Many of the people that used to live in these institutions chose to remain in the municipality after the care reform was implemented. This means that many houses were built designed according to the ideology of the care reform. As this generation is getting older and die, the houses remain. The challenge in these areas is not a lack of housing, but housing that may not be suited for the people in need of homes, and buildings that are getting old.

Integration

Several municipal representatives report that integration is no longer as central to the work they do, as it was at the time of the care reform. They claim that regardless of housing solutions, people with intellectual disabilities do not socialize with people without such disabilities. Because of this, they believe that communities are needed, to avoid loneliness. What is more, several parents want their child to live in communities and co-located housing. They, too, worry about loneliness.

Whether the activities that people with intellectual disabilities engage in are organized collectively or individually will vary, but collective activities seem to dominate. A situation where people who live together also work together and

spend their free time together is pointed out as problematic by parents and guardians, as well as by service providers. In a municipality where the ideals of the care reform are still strong, the people we interviewed report that it is imperative to preserve this focus. However, they report that financial pressure and political initiatives may threaten these ideals.

The Experiences of People concerned

The interviews with people with intellectual disabilities confirm - not surprisingly – that people are different. Some report that they want to live alone; others want to live together with others. We observe that loneliness may occur regardless of housing solutions, as well as lack of assistance. This, unfortunately, is the main pattern in our data material. However, we also interviewed guardians as well as people with intellectual disabilities who are satisfied with their situation, regardless of the kind of housing solution chosen. These constitute a minority of our informants, and many of these have had to fight to get there. Parents in the few municipalities where the ideals of the care reform still are strong, and scattered housing constitutes the norm, however, is an exception, most of the people we talk to here are satisfied.

Many of the people with intellectual disabilities report frequent moving, and "much ado" associated with finding a home. In general, they have had little influence in the matter. Many of them explicitly expressed concern about not being able to decide for themselves where, how and with whom they should live. People who have had the opportunity of genuine participation express a much greater degree of satisfaction with their living conditions.

Parents, who believe communities or co-located homes constitute the ideal solution for their children, are often concerned about loneliness, and worry about what will happen when they die. Some tell us that their son or daughter does not enjoy eating alone, emphasizing that meals are associated with community and communication. Some report that their child has great social needs, a mother reports that her son will call her and send text messages all day long if he is alone. These parents are of the opinion that communities are necessary to meet the needs of their child.

Some people with intellectual disabilities report that their best friend lives in their community. Others, who also live in communities, tell us that they have to travel far to visit friends. Some people that report personal satisfaction in their community, may still report conflict and trouble, and that they may be disturbed

by their neighbors when friends are visiting. Some tell us that they want to be with people "all the time", whereas others emphasize that they want peace and quiet.

All parents and guardians agree that mixing diagnostic categories is a bad thing. They also agree that people must be able to decide with whom they want to live. Not all people are compatible, and conflicts may arise. Within communities one person may take charge, and decide what the others are supposed to, and when. Parents as well as people with intellectual disabilities emphasize the importance of being able to decide with whom, where, and how to live.

Our study indicates that owning your own house may provide a sense of security, as it removes the threat of being forcefully relocated. Some of our informants, however, use a large percentage of their income on housing, and many depend on the economic assistance of parents.

The opportunity to choose their own home is significantly less among people with intellectual disabilities, compared to that of people without special needs. People with intellectual disabilities are also at risk of being relocated against their will, and it is also more difficult for them to move if they want to. Many parents call for a more stable situation pertaining to housing and assistance: Even during periods when all is considered well, they have to live with the uncertainty of not knowing what will happen tomorrow. Living with an unpredictable situation over time is exhausting.

Fighting "the System"

A number of parents included in this study report being exhausted. This is not caused by having a child with special needs per se; it has to do with a constant fight against "the system". Parents of children with multiple disabilities in particular, are prone to such exhaustion. This means that they don't have the energy needed to be politically active, and as a result, the needs of these children are not put on the political agenda. In general, people with intellectual disabilities constitute a marginalized category. Those with multiple disabilities are the marginalized among the marginalized. Foster children with intellectual disabilities are pointed out as particularly vulnerable, because their foster parents are prevented from being their legal ambassadors.

Housing solutions for people with multiple disabilities constitute a particular challenge. None of our informants wish for a return to the large institutions.

However, some parents of multi-disabled children report of needs that differ from the parents of children who need less assistance. When a person needs help to breathe, and suffer extensive and acute medical problems, special expertise is needed. This means expertise build through vocational training relating to the medical issues in question, but it is also about knowing the person you care for well. These kinds of needs have implications for what kind of housing solutions the parents consider ideal.

Some of these parents have found a non-profit organization they feel constitutes the best available alternative for their child. This foundation, however, has difficulty competing in a bidding market, as they offer decent working conditions and pension benefits for employees. The foundation is also at risk of colliding with norms and regulations pertaining to housing for people with intellectual disabilities. These parents report that politics and ideology is on a collision course with the safeguarding of their children's needs.

Final Thoughts

The categorization of people as "intellectually disabled" tells a story about distance and a system with a need to simplify reality. If people who fall into the category are further marginalized by housing that will signal "otherness", this will reinforce a distinction between "us" and "them". Symbolic boundaries help define who is on the inside, and who is on the outside of any given community. History shows us what the disastrous ultimate consequences of creating marginalized groups may be. Housing policy moves in a field of tension between such overriding perspectives, and the challenge of implementing such perspectives in ways that actually help the people concerned. This is no easy task.

The fact that there are so many people at work defining one's "needs" is part of what creates vulnerability. Where needs are defined, people draw on existing ideas about right and wrong, like an ideological magnifying glass. As a result, it becomes the task of the person who is the object of this definition to carry out the ideology. It is not an easy situation when one's life is being made a public concern, even down to the smallest detail.

None of our informants want a return to the large institutions, and countless people got a better life as a result of the care reform. However, there are some who experience that the ideology is at a collision course with their children's needs. This applies particularly to parents of children with multiple disabilities. Housing- and assistance solutions may increase the need for assistance, as well as

reduce the need for help. However, the diversity we find is not just about interpretations and self-fulfilling prophecies. We are in fact dealing with different people, who experience different challenges and have different personalities and preferences.

All of our informants agree that assistance and housing solutions must be tailored to individual needs. However, "needs" may be interpreted in many different ways, and the extent to which the people concerned are allowed to participate in decisions affecting their lives vary greatly. We find that in municipalities where the people concerned are included in the processes of planning assistance and housing solutions, there is a much higher degree of satisfaction. Dialogue and participation also allow the experience and expertise of the people concerned to be used as resources, and is pointed out as a win-win situation for all parties involved.

The ideology of normalization and integration should still be an important beacon to navigate by. The metaphor of a lighthouse will capture that we are not dealing with straight roads; we cannot drive by way of autopilot. Dealing with the complexities of living human beings, there will always be uncertainty and ambivalence, and so it should be. The moment we operate by way of autopilot, we easily forget that the ideology is there for man's part, not the other way around.

1. PROLOG: EN SMAKEBIT PÅ MANGFOLD

”Det er koselig å bo i lag! Jeg liker å være sammen med folk hele, hele tiden. Men av og til vil Kari ha litt alenetid, men det forstår jo ikke jeg”.

(Kvinne med utviklingshemming)

”Jeg vil ikke bo sammen med noen! Jeg vil ha det stille! Jeg har tv, mobil og radio, og koser meg. Og så går jeg ut om jeg blir ensom.”

(Mann med utviklingshemming)

”Det er et fengsel der jeg bor, det mangler bare gitter for vinduene! Jeg syns jeg må få bestemme selv hvor jeg skal bo.”

(Kvinne med utviklingshemming)

”De som bor sammen med meg er gamle som ikke greier å bo hjemme, så ingen kan gå tur med meg av naboene”.

(Kvinne med utviklingshemming)

”Jeg skulle gjerne hatt mitt eget hus...!”

(Mann med utviklingshemming)

”Det er stressende for folk å bo feil. Det blir også stressende for de som arbeider der, og kostnader ved sykefravær og turnover. Det er også mange løse kanoner på dekk, og det skal også personalet stå i.”

(Mor til kvinne med utviklingshemming)

”Det er en ledig-plass-logikk ute og går. Og det ligger mange menneskevrak i grøfta etter politikere og byråkrater...”

(Søster til kvinne med utviklingshemming)

”Alle ”normale” kan søke Husbanken direkte om støtte, men når det gjelder utviklingshemmede, da må de gå via kommunen”.

(Mor til kvinne med utviklingshemming)

”Min datter kan ikke overnatte hos venner. Og det er gjort til et offentlig anliggende hvordan utviklingshemmede skal bo og leve”.

(Far til kvinne med utviklingshemming)

"Folk overstyrer søstera mi som aldri har truffet henne, "de gjør bare jobben sin". Men hvem har ansvaret?"

(Søster til kvinne med utviklingshemming)

"Hun bor i en privateid leilighet, heldigvis! Det er hjemmet hennes, hun sier hun "skal hjem", mens mange sier de skal "til boligen""

(Far til kvinne med utviklingshemming)

"Datteren min døde av neglisjering, ikke av nyrene. De skylder på funksjonshemmingen, men de har ikke den oppfølgingen de trenger. Og så sier man at det er funksjonshemmingen de dør av..."

(Mor til jente med utviklingshemming)

"Det er viktig at det blir HJEMME, og estetisk vakkert. Det er en fare ved kommunale boliger, de er lett å gjøre om til institusjon. De vil styre alt fra kontorene sine, og snakker om økonomi, men det er tenkningen som er problemet! De sitter på et kontor og styrer over ansiktsløse mennesker som plasseres her og der. Det er mange boliger med ulykkelige folk, og utagering som resultat av boligforhold, og depresjon, folk dør til og med – fordi det ikke er noen der som hører epileptisk anfall. I dødsattest står det epilepsi. Det som ikke står, er at ingen var der til å hjelpe".

(Far til mann med utviklingshemming)

"Bofellesskap er ikke noe alternativ for min datter. Hun er blind, men orienterer seg i rommene, og hun ville blitt urolig av stemmer rundt. Det er viktig for henne at det er lite og oversiktlig, og hun får epilepsi av akustikk. Hun er veldig sosial, men i familieselskap blir det for mye, selv med bare 6 mennesker. Prøv å ta bind for øynene og sitt på kafe! "

(Mor til kvinne med utviklingshemming)

"Om man skal isolere datteren min i en egen leilighet, så er det helt absurd. Det er ikke det hun trenger. Hun trenger fagfolk. Jeg vil ikke være trygg engang om hun skal være alene med en på en vakt. Og det vil ikke være bra for den som jobber på den måten. Det er ok å ha et fagmiljø som kan gjøre seg selv sterke, og flinke og profesjonelle. Og for min datter er det bedre å ha muligheten til å få et godt og varmt bad, enn å ha en komfyr, som Husbanken sier, at alle boliger må bygges med komfyrer. Det er helt absurd, penger rett ut at vinduet. Si til Husbanken at de skal kutte ut de komfyrene, og få inn et og annet badebasseng!"

(Mor til ung kvinne med utviklingshemming)

”Det er en del militante holdninger ute og går. Vi foreldre må også lære å akseptere at de er forskjellige. Vi må være rausere, her er varianter vi ikke er kjente med”.

(Mor til kvinne med utviklingshemming)

”Det er litt annerledes å arbeide én til én enn i bofellesskap. Jeg savner kollegaer, noen å snakke med. Jeg savner det faglige, det å kunne diskutere ting og tang. Skulle gjerne hatt noen å diskutere med, noen med andre synspunkt enn meg. Det er litt vanskelig. Jeg kan ringe hjemmesykepleien, men de kjenner ikke til han. Det må bli de i arbeidslaget. Av og til ringer jeg dem, eller moren og faren. Det er ikke alltid like gøy. Det er kjekkere med bofellesskap, hvor det er flere å støtte seg til. Jeg tror x hadde trivdes i bofellesskap, han er veldig sosial, og liker å være med folk. Det er litt kjekt når alle er i lag, og kan trekke seg tilbake til egne leiligheter”.

(Kvinne som yter tjenester)

”Jeg kunne ikke tenke meg å arbeide i bofellesskap. Jeg føler meg som en slave der, blir dirigert og skal noe hele tiden. Det blir også til at beboerne er mest i fellesen, og der blir det mye intriger og sann”.

(Kvinne som yter tjenester)

”Jeg merker at jeg arbeider på en annen måte når jeg kommer hjem til folk enn i bofellesskap, jeg føler at jeg valser inn og tar meg til rette! Det å låse seg inn hos folk er helt merkelig... Men jeg tror de som bor der føler seg friere og mer selvstendig, for i bofellesskap er det mer struktur og planer. Det er flott at de har egen bolig, de står friere til å legge opp selv. Bofellesskap, det er alltid noen å spørre der, og det er en fordel. Nå må du stole på deg selv og valgene du tar. Men du vokser på det”.

(Kvinne som yter tjenester)

”Behovsplanen er godt forankret i brukerorganisasjoner. Jeg opplever at den har fått veldig mye positive tilbakemeldinger. Denne planen tar alle forhold som ikke er regulert i særskilte planer. Derfor er ikke skole med i denne planen, det følges opp under skolebehovsplanen. Og det er for å sikre at den kommer der den kan følges opp”.

(Kvinne som arbeider på politisk nivå)

”Denne planen, det er veldig lite nytt som står i den. Det er ikke sann at den peker ut retning eller strategier. Jajajaja, dette har vi hørt før... ikke noe substans i den.”

(Kvinne som arbeider på administrativt nivå, samme plan som omtalt over)

“Jeg flere spørsmål til både tallmaterialet og til forslagene til tiltak (i planen). Jeg opplever at behovene er betydelig større enn presentert, og at forslag til tiltak burde vært betydelig klarere konkretisert. Mange foreldre til utviklingshemmede gjør en stor innsats for å kunne realisere boligbygging. Det bør legges vesentlig bedre til rette for dette. På denne måten kan kommunen spare betydelige midler. Trygden til de utviklingshemmede finansierer et lån på ca. 1,4 mill. kroner, og foreldrene utfører en omfattende arbeidsoppgave gjennom planlegging og gjennomføring av byggeprosjektene.”

(Far til mann med utviklingshemming, samme plan som omtalt over)

“Det er forferdelig viktig med vaktbikkjer. Ingen slag er vunnet, man må jobbe kontinuerlig. Det har ikke noe med hvordan du bor å gjøre, det å være utsatt for nedskjæringer, hvilke konsekvenser det kan få for den enkeltes livskvalitet, vil være en kontinuerlig kamp.”

(Far til mann med utviklingshemming)

“Jeg er kjempesliten... Man går i kjelleren, blir tom av å kjempe... Jeg går tom til slutt, jeg orker ikke flere søknader, jeg orker ikke søke, jeg greier ikke flere nederlag. Jeg skulle ønske jeg hadde advokat! Og si "i følge min advokat.." Men hvor er den advokaten...”

(Mor til kvinne med utviklingshemming)

2. OM STUDIEN

2.1 INNLEDNING

2.1.1 Oppdraget

I denne teksten presenteres en studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming, utført av Nordlandsforskning på oppdrag fra Husbanken. Bakgrunnen for prosjektet var at Husbanken ønsket kunnskap om kommunale strategier og botilbud for personer med utviklingshemming, og ikke minst, disse menneskenes egne opplevelser av ulike måter å bo på. Bolig og hjem er mer enn bygninger, det handler om hva som foregår mellom mennesker innenfor de rammebetingelsene som bolig er en viktig del av. Hvilke implikasjoner har ulike løsninger for de livene som kan leves? Husbanken ønsket en drøfting av viktige forhold knyttet til bosetting av mennesker med tjenestebehov generelt, og mennesker med utviklingshemming spesielt, med tanke på en framtid med økt kommunalt ansvar på flere områder av folks liv.

Generelt har bolig i vårt samfunn stor betydning for å kunne leve det vi anser som vanlige liv, langt utover det å ha tak over hodet. Det er viktig for generell velferd og samfunnsdeltakelse, for trivsel, frihet, valgmuligheter, selvstendighet og deltakelse på arbeidsmarkedet (Bakke m.fl.2012:1). Mange forhold ved bolig og bomiljø påvirker folks levkår i positiv eller negativ retning (Grønningsæther og Nielsen 2011). Bolig så vel som fravær av bolig påvirker mange faktorer i livet: sosial integrasjon, helse og muligheter til å utvikle og opprettholde sosiale relasjoner (Dyb 2004, Brodtkorb og Rugkåsa 2007, Ulfrstad 2007).

Oppdraget fra Husbanken listet en rekke tematiske tyngdepunkter. Det ene dreide seg om beskrivelse av hvilke botilbud som eksisterer for mennesker med utviklingshemming per i dag. Hva kjennetegner deres bomiljø, boligløsninger og tilgang til tjenestetilbud? Det andre handlet om hva som foregår på kommunalt nivå. Hvilke strategier fins for boliger og tjenestebehov for mennesker med utviklingshemming? I hvilken grad er integrering en viktig målsetting i arbeidet? Hva kjennetegner gjeldende praksis, og hvordan planlegger kommunene for framtidige utfordringer i dette feltet? Det tredje tematiske tyngdepunktet var hvordan boligløsninger, lokalisering og bokvalitet blir vurdert av gruppen selv og deres pårørende. Hvordan vurderer beboerne selv og deres pårørende samsvaret eller et manglende samsvar mellom målgruppens boligbehov og kommunenes kompetanse og planarbeid for å innfri målgruppens boligbehov? Hvordan stiller

menneskene det gjelder seg til spørsmålet om samlokaliserte løsninger? Hvem foretrekker samlokaliserte løsninger og hvem gjør det ikke? Med disse spørsmålene som utgangspunkt, startet studien opp våren 2013, og den ble avsluttet før jul samme år.

2.1.2 Introduksjon til rapporten

Sitatene vi presenterte i kapittel 1 er en forsmak på det mangfoldet som karakteriserer det sosiale landskapet vi har sondert i dette prosjektet. Ett forhold er at mennesker med utviklingshemming er en alt annet enn homogen kategori. Et annet forhold er at ulike kommuner har ulike boligløsninger, ulike fordelingssystem, ulike måter å involvere/ikke involvere de menneskene det gjelder, så vel som ulike ideer om hvilke behov man har å gjøre med, og hva som skal til for å imøtekomme behovene. Feltet utgjør en kompleksitet av ideologier, administrative, økonomiske og politiske hensyn som fletter seg uløselig sammen med livssituasjonen til de menneskene det gjelder. Tittelen på denne rapporten, "Når livsløp veves sammen med administrative tilfeldigheter" er et sitat fra en informant som går på nettopp dette. Det å trenge bistand er noe som per definisjon skaper sårbarhet – nettopp fordi det er så mange aktører inne på banen for å definere hva som er ens "behov".

Vi besitter et svært omfattende og rikt datamateriale, og informantenes egne beskrivelser innehar nyanser som lett kan mistes dersom vi bare sammenfatter det mange har fortalt. I kapitlene hvor vi presenterer datamaterialet vårt, vil derfor sitater spille en viktig rolle. Dette gir også en bedre bakgrunn for leseren til å forstå hva våre avsluttende drøftinger tar utgangspunkt i, og til å kunne forholde seg kritisk til våre avsluttende drøftinger. Det som ytres av våre informanter er ikke synonymt med våre formeninger. Vi har vektlagt å få fram ulike perspektiv, både "politisk korrekte" og "politisk ukorrekte", for å gi et innblikk i mangfold så vel som hvordan de ulike perspektivene begrunnes.

Materialet er anonymisert. Vi har imidlertid måttet balansere anonymiserings-hensyn med det å få fram sammenhenger. Sammenhenger i betydning den akkumulering av erfaringer den enkelte person har gjort seg, så vel som mellom "administrative tilfeldigheter" og menneskers livsløp. Flere av de foreldrene vi snakket med, var imidlertid opptatt av at taushetsplikt kan være et onde. Det ble ytret eksplisitt at det å få fram deres fortellinger og refleksjoner var viktigere enn taushetsplikt og anonymisering. En god del av de foreldrene vi snakket med hadde også allerede gått ut offentlig med sine erfaringer og formeninger, både i forhold til å gi tjenesteytere og mennesker på administrativt nivå

tilbakemeldinger, muntlig så vel som i skriftlig korrespondanse, så vel som å ytre seg i media.

Videre i denne teksten vil vi begynne med å si litt om bakgrunnen for problemstillingene og om vinklingen vi har valgt. Dernest vil vi beskrive hva som har vært gjort i studien, både hvilke planer som forelå i utgangspunktet, endringer som ble gjort, og årsaken til disse. Med dette som bakgrunn vil vi presentere datamaterialet vårt, og legge grunnen for den avsluttende drøftingen.

2.2 PROBLEMSTILLINGENE I KONTEKST

I dette avsnittet vil vi legge fram noe av den bakgrunnen som problemstillingene i dette prosjektet må forstås på bakgrunn av. 30.mai 1988 gjorde det norske Odelsting vedtak om "midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale Helsevernet for Utviklingshemmede" – den såkalte HVPU-reformen (Ot.prp.nr.49, 1987-1988). Det primære omsorgsansvaret for personer som tidligere hadde et tilbud innen HVPU ble overført til kommunene, og over en periode på fem år innebar reformen en full avvikling av institusjoner for personer med utviklingshemming. Sandvin (m.fl. 1998) drøfter hvordan reformens målsettinger uttrykte mye mer enn bare "adresseendring": Den var et forsøk på å virkeliggjøre sosialpolitiske verdier, formidlet gjennom begrep som normalisering og integrering, og forankret i et annet syn på mennesker med utviklingshemming og deres behov, enn det som lå til grunn for institusjonsomsorgen.

Nyere studier indikerer at det i dag er en utvikling i retning av stadig større bofellesskap eller omsorgsboliger (Kittelsaa og Tøssebro 2011). Disse kan være for mennesker med utviklingshemming, eller for personer med ulike diagnoser eller kjennetegn. Tøssebro og Kittelsaa (2011) sier at kommunenes argumenter i den anledning dreier seg om tre områder: økonomiske forhold, kostnader og ressursutnyttelse, fagmiljø og personalmessige forhold som stabilitet og turnover, samt "å motvirke ensomhet", mens motargumentene påpeker at oppbygging av større boenheter strider mot normaliseringsprinsippet og retten til å bo som andre, faren for oppbygging av ghettoer påpekes, og at internasjonal litteratur indikerer at selvbestemmelsen er mindre i store bofellesskap (Tøssebro og Kittelsaa 2011, Hansen og Grødem 2012). Det uttrykkes bekymringer over hvorvidt dette medfører en undergraving av målsettingene i velferdspolitikken de siste tiårene. Fra sosialpsykologisk synspunkt argumenteres det for at i praksis legger mindre grupper bedre grunnlag for utvikling av nære og langvarige

relasjoner enn store: det er ikke nødvendigvis størrelsen det kommer an på (Grünnewald 1988).

Debatten omhandler også kvalitet i bofellesskap som rommer flere ulike diagnosekategorier. Mennesker som allerede sliter med stigma kan risikere å måtte bære andre stigmatiserte gruppers stigma i tillegg til sitt eget (Seierstad og Eide m.fl. 1998). Det handler også om, som vi også har fått fortalt i denne studien, at enkelte mennesker med utviklingshemming kan bli skremt av rusbrukere som opptrer/oppleves truende. Ett sted kunne man også formidle erfaringer med nye kombinasjonsdiagnoser som oppsto i kjølvannet av slik bosetting: kombinasjoner av utviklingshemming, rusproblem og psykiatri.

2.3 VÅR VINKLING

Det negative bildet av institusjonen som ble etablert innenfor rammen for institusjonskritikken fikk offisiell status i reformdokumentene. Og kontrasten stilt mellom *hjemmet* ("det gode") og *institusjonen* ("det onde"), har levd videre i en rekke studier hvor boliger for mennesker med utviklingshemming drøftes. "Livet i bofellesskapet diskuteres ut fra i hvilken grad det avspeiler likheter eller forskjeller i forhold til disse to sammenligningspunktene" (Sandvin m.fl.1998:40). I denne litteraturen framstår institusjonene som store, offentlige og upersonlige, et system som fremmer *en klientskapende umyndiggjørende kultur*. Hjemmet derimot blir framhevet som et sted man bestemmer selv, i kontrast med en profesjonell kodeks som innebærer styring og kontroll ut fra at "vi vet hva som er best for våre klienter" (ibid 1998). Hjemmet forstås å representere trygghet ved at medlemmene har ansvar for hverandre, man mottar kjærlighet, varme og respekt.

Andre mener det er viktig å kunne ta et steg bortenfor denne type teoretisk-ideologiske diskusjoner. Sandvin argumenterer for å søke forstå boløsningene på sine egne premisser, og at våre forståelser skal vokse fram av observasjoner, ikke som reflekser av våre negative vurderinger av institusjoner og våre positive forestillinger om det private hjem (ibid 1998:49). Nøytrale observasjoner eksisterer imidlertid ikke. Empiri er ikke noe man "finner der ute", den produseres. Men det å være seg bevisst hva slags forståelser man opererer med, og søke åpne opp det feltet man studerer på nye måter, det er noe annet, og det er dette Sandvin oppfordrer oss til. Hvordan man går fram for å produsere datamateriale, det forståelsesgrunnlag man har og de spørsmål man velger å

stille, til hvem og hvordan, bestemmer nemlig hva slags datamateriale man ender opp med, og hvilke diskusjoner som kan følge.

Feltarbeid og dataproduksjon innehar et potensiale til å lære oss noe nytt, til og med sprengte ens eksisterende forståelsesrammer. Det er naturligvis begrenset hva slags "sprengstoff" som kan ligge i et lite prosjekt som dette. Det materialet som allerede finnes på området er verdifullt, og har fungert som "fyrtårn" for oss, både i utforming av spørsmålene vi har stilt, så vel som drøftingen vi foretar: Fyrtårnet signaliserer at her noe man bør være obs på. Samtidig har intervjuene vi har foretatt vært åpne i formen. Vi har forsøkt å fange opp hva som er viktig for de menneskene vi snakker med, og vært fleksible i forhold til å følge opp eventuelt nye tematiske tråder. Men som i alle studier må vi være bevisste på hva vi kan, og hva vi ikke kan si noe om, ut fra den type og mengde datamateriale vi har.

2.4 HVA VI HAR GJORT

Før vi går videre, vil vi si litt om begrepene som vil benyttes i denne rapporten i forhold til å beskrive ulike boligløsninger. Ruud og Nørve (2012:22) deler opp boligtilbud og boliger til mennesker med spesifikke behov inn i fire:

1. Bokollektiv
2. Bofellesskap
3. Samlokaliserte boliger
4. Spredte boliger

De beskriver hva begrepene omfatter slik: I bokollektiv har beboerne ikke fullverdige leiligheter, men har et eget rom mens fellesareal deles med andre beboere. I bofellesskap har beboerne egne leiligheter som tilfredsstillende kravene til en separat bolig, dvs. minimum et rom og vanligvis kjøkken og eget bad. Et bofellesskap vil som oftest ha noen fellesarealer som beboere og ansatte kan bruke, og vil som oftest ha fast ansatt personell. Graden av fellesskap kan variere, som fellesmåltid og kollektive aktiviteter. Samlokaliserte boliger består av fullverdige leiligheter som ligger i samme hus eller samlet rundt et tun. Her er det ikke fellesarealer, men det kan finnes kontor eller personalrom. Oftest er felles/personalarealer klarere atskilt fra boenhetene enn i bofellesskap. Spredte boliger består av leiligheter eller frittliggende boliger i den ordinære bebyggelsen. Ikke sjelden vil en finne en viss samlokalisering av spredte boliger, for eksempel

ved at en og samme gruppe er tildelt bolig i den samme kommunalt eide boligblokken.

I denne studien har vi ikke snakket med mennesker som bor i bokollektiv, noe som samsvarer med Söderström og Tøssebro's observasjon, nemlig at bokollektivene er på vei ut (2011). Boligløsningene vi møter er mer variert enn det de fire kategoriene Ruud og Nørve opererer med (2012), men betegnelsene de introduserer er likevel nyttige å bruke.

2.4.1 Et overblikk

Rent konkret har vi opererte med to delstudier. Delstudie 1 besto av en gjennomgang av 30 kommuners boligsosiale handlingsplaner, samt dypdykk i fire ulike kommuner, såkalte case-kommuner. I hver case-kommune foretok forskeren intervju med verger/foreldre så vel som mennesker med utviklingshemming selv, primært gruppeintervju. Men der personer ba om det, eller det av praktiske årsaker var mest hensiktsmessig, snakket forskeren med dem under fire øyne. Enkelte hadde ikke anledning til å stille mens forskeren var på besøk, men ville gjerne snakke over telefon. Vi forsøkte å få snakke med både kvinner og menn med utviklingshemming, i ulike alder, med ulike etnisk bakgrunn, som bor på ulike måter, og med såkalt "ulikt funksjonsnivå". Siden vi i utgangspunktet visste at mennesker uten språk eller med alvorlige helsemessige problemer ikke ville kunne inngå i intervjuene med mennesker med utviklingshemming, ville vi forsøke å få inn verger og foreldre til mennesker med denne type utfordringer i verge/foreldre-gruppeintervjuene.

I hver av case-kommunene har vi også foretatt telefonintervju med aktører som arbeider tilknyttet boliger så vel som på administrativt nivå. Noen av disse snakket imidlertid forskeren med under besøk i kommunene. Også her søkte vi variasjon, ved å rekruttere mennesker som arbeider innenfor rammene av ulike boligløsninger.

Ut fra delstudie 1 utformet vi spørsmål som vi tok videre i delstudie 2. Planen i delstudie 2 var å foreta strukturerte telefonintervju i et strategisk utvalg kommuner, til sammen 30 stykker. Temaet var kommunale strategier, incitament og gjeldende praksis. En endring ble imidlertid gjort allerede i oppstartsfasen. Husbanken ønsket at vi i delstudie 2 skulle redusere antall informanter, og heller gå mer i dybden. Vi var helt enige i at det var en hensiktsmessig endring, og i dialog med oppdragsgiver reduserte vi antall informanter fra 30 til 15. Vi utformet en intervjuguide for å sikre oss at tematikk som var viktig for studien ble

berørt, men åpnet opp intervjuformen i mye større grad enn hva som hadde vært mulig med det opprinnelige opplegget. Dette ga oss, ikke overraskende, et mye bedre datamateriale.

Rekrutteringen av foreldre/verger og mennesker med utviklingshemming som informanter har primært skjedd gjennom Norsk Forbund for Utviklingshemmede, NFU, sine lokallag, men vi har også vervet noen informanter via Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende, LUPE. Menneskene som har hjulpet oss med å rekruttere informanter har gjort et flott arbeid i forhold til å gi oss et innblikk i variasjon, ut fra vårt uttrykte ønske. Vi har også blitt satt i kontakt med verger og foreldre som ikke er medlemmer i verken NFU eller LUPE. Datamaterialet vårt er anonymisert, hensikten har ikke vært å rette søkelys mot spesifikke steder eller personer som sådan, men å få fram generelle utfordringer og sammenhenger.

I forhold til utvalg av kommuner har vi inkludert små så vel som store kommuner, vi har sørget for at kommuner i nord, sør, øst og vest har inngått, vi har fått tips fra referansegruppen vår, så vel fra informanter underveis, om steder som anses å ha god praksis så vel som steder hvor man strever, steder hvor institusjonaliseringstendenser synes å være markert kontra steder hvor man har holdt seg nært til ansvarsreformens ideologi. I praksis har vi også fått ulike organiseringsformer med inn i utvalget, selv om måten kommunene var organisert på, var noe visste lite om i forkant av intervjuene. Noen av kommunene vi har hatt kontakt med har også mye innvandring og flyktninger, andre ikke. Vi har også bevisst latt et par samiske kommuner har inngått i utvalget, en av disse inngikk også som case-kommune.

Studien ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) før vi begynte datainnsamlingen, og alle intervjuene har vært basert på frivillig deltakelse fra den enkelte informant. Informantene har stått fritt til å la være å delta, og fritt til å la være å svare på spørsmål de ikke kunne eller ikke ønsket å svare på, og de har også kunnet trekke seg underveis om de ønsket. Det siste har imidlertid ikke skjedd.

2.4.2 Tilpassing underveis: Boligsosiale handlingsplaner

Vi ønsket å studere boligsosiale handlingsplaner for å få et overblikk over de planer og strategier som finnes ute i kommunene når det gjaldt boliger for mennesker med utviklingshemming, men også for å få et overblikk over hvordan boliger for mennesker med utviklingshemming er organisert. I utgangspunktet

valgte vi ut 30 konkrete kommuner etter kriterier som kunne gi innblikk i mangfold: geografisk beliggenhet, størrelse osv. Intensjonen var å ringe de utvalgte kommunene for å få tilsendt de boligsosiale planene. Dette viste seg imidlertid å være svært vanskelig og tidkrevende av to årsaker. For det første var det vanskelig å komme frem til den personen som hadde ansvaret for boligsosiale spørsmål i kommunene. For det andre var det mange kommuner som oppga at de ikke hadde utarbeidet boligsosiale planer, eller at planene var utdaterte og ikke fornyet.

På grunn av dette så vi oss nødt til å velge en ny strategi. Vi valgte derfor å Google "boligsosiale handlingsplaner", og studerte de planene som kom opp da. Denne strategien kan ha ført til at vi bare har studert handlingsplanene til kommuner som er "flinkest i klassen" og dermed ikke er et representativt utvalg. Siden dette er en kvalitativ studie, anser vi ikke dette å være et metodisk problem så lenge vi opplyser om strategien som er valgt og de skjevheter dette kan medføre.

2.4.3 Tilpassing underveis: Feltarbeid

Vi hadde estimert gruppeintervju med 5 verger/foreldre, og 4 mennesker med utviklingshemming, i hver av de fire case-kommunene. I praksis har vi snakket med flere mennesker enn oppgitt i den opprinnelige projektskissen. Flere verger og foreldre stilte opp til intervju enn vi hadde regnet med når vi var på feltarbeid. Vi ble også kontaktet av foreldre i etterkant av feltarbeidet, som ikke hadde hatt anledning til å snakke med oss når vi var på besøk, men som ville snakke med oss på telefon. Det betyr at ikke bare antall mennesker vi har snakket med ble større enn estimert, men også antall intervju.

Antallet er litt vanskelig å angi, vi har snakket med rundt 27 foreldre og verger, men enkelte som arbeidet i feltet hadde også barn med utviklingshemming, og de kom i ulik grad inn på sine egne erfaringer i samtale med oss. I utvalget vårt inngikk foreldre og verger til både kvinner og menn, med såkalt ulikt funksjonsnivå, ulik alder, som bodde i både bofellesskap, spredte boliger og samlokaliserte boliger, eide og leide. Noen var foreldre til personer med multifunksjonshemminger, som bodde på en privat stiftelse. Vi fikk imidlertid ikke kontakt med mennesker med innvandrerbakgrunn.

I tillegg til telefonintervju med menneske som yter bistand – vi skulle snakke med to i hver case-kommune – så både møtte og snakket vi med bistandsytere når vi var på feltarbeid. Av telefonintervju med tjenesteytere har vi 8, som planlagt,

men regner vi med menneskene vi snakket med i feltet, er tallet omtrent det dobbelte.

Spesielt foreldre hadde mye på hjertet, og vi er svært takknemlige for å få en anledning til å dra veksler på de enorme ressursene som alle disse menneskene representerer. Vi fikk også tips om lokale organisasjoner for mennesker med utviklingshemming, og har også foretatt et gruppetelefonintervju med en slik lokal organisasjon.

Det er imidlertid verdt å merke seg at vi fikk noe færre intervju med mennesker med utviklingshemming enn planlagt. Vi snakket med til sammen 11 personer med utviklingshemming, i stedet for 16 som planen var. Vi fikk mer enn nok personer som ønsket å delta på intervju, men de var avhengig av bistand for å komme seg til stedet vi hadde avtalt å ha gruppeintervjuet på. Og på intervjudagen var plutselig ikke bistand tilgjengelig. Vi fikk i praksis oppleve noe mange kunne fortelle oss, nemlig at de ikke kom seg steder, fordi det ikke var noen til å bistå. De menneskene med utviklingshemming vi snakket med, var kvinner og menn fra atten år til opp i sekstiårene. Noen bodde i spredte boliger, andre i bofellesskap eller samlokaliserte boliger, noen leide, og noen eide. Det var imidlertid umulig å få tak i personer med innvandrerbakgrunn.

2.4.4 Tilpassing underveis: Intervju på administrativt nivå

I følge prosjektbeskrivelsen skulle vi snakke med én person på administrativt nivå i hver av case-kommunene, og i delstudie 2 skulle vi snakke med en representant på administrativt nivå i 15 kommuner. Det vil si, til sammen 19 kommuner. Her opplevde vi utfordringer. Kommunene er så ulikt organisert, og det var alt annet enn selvinnløsende hvem den ene representanten vi skulle snakke med skulle være. Noen steder har man egne avdelinger med ansvar for mennesker med utviklingshemming, der kunne det være lettere å finne én enkelt person å snakke med. Andre steder er ansvaret fordelt på ulike avdelinger. Videre, så er noen steder små, og personen vi snakket med kunne inneha mange roller, og ha ansvar for mange områder, og/eller overblikk over disse. Da kunne én samtale med én person gi oss den informasjonen vi trengte. Noen steder er større, og det kunne arbeide mennesker på mange ulike nivå i forhold til boligløsninger og mennesker med bistandsbehov, og ingen enkeltperson kunne gi oss all informasjonen vi var ute etter. Det var også vanskelig å vite hvilken informasjon vi ville få før et intervju faktisk var gjennomført. Derfor har vi også her snakket med litt flere personer enn planlagt. Samtidig har vi måttet balansere behovet for å få den informasjonen vi trengte, med budsjett- og tidsmessige hensyn. Det eksakte

antallet personer vi snakket med er vanskelig å angi, fordi vi snakket med atskillig fler enn de vi faktisk endte opp med å intervju.

I utgangspunktet skulle vi tematisere boligløsninger også for mennesker med bistandsbehov generelt, i intervjuene på administrativt nivå. Men siden vi allerede strevde med å få den informasjonen vi trengte i forhold til boligløsninger for mennesker med utviklingshemming, så vi at det ikke var rom for å øke antallet informanter enda mer. I forhold til mennesker med rusproblematikk, psykiatriske problemer, flyktninger og eldre med bistandsbehov har vi derfor begrenset med datamateriale, utover hvorvidt man tenker separate løsninger, eller "plasserer" ulike kategorier bistandstrengende sammen.

Vi har også sett at det som skjer på det politiske nivået er viktig. I en stor kommune valgte vi også å snakke med en politiker. Vedkommende mente imidlertid at vi kunne få samme informasjonen ved bare å lese handlingsplanene, og etter at intervjuet var ferdig kunne vi konstatere at så faktisk var tilfelle. Vi tematiserte imidlertid politiske aspekter gjennom intervju med andre aktører. Noen steder vektla man for eksempel å bringe politikere inn i prosjekt og dialog, hvilket man kunne fortelle bidro til å skape engasjement. Enkelte foreldre vi snakket med er også politikere.

3. AVSTANDSPRODUSERENDE RAMMER OG KATEGORIER

3.1 KOLLEKTIVISERING

"Kollektivisering er det store problemet, man har så lett for å tenke kollektivt. Men det er individ, enda mer forskjellige enn "oss". Kollektivisering betyr at det ikke blir et eget hjem, og da blir det institusjon av det".

Kollektivisering, som denne informanten snakker om, er et gjennomgående problem i feltet, og står i sterk kontrast til det mangfoldet som finnes. Mennesker er forskjellige, og mennesker med utviklingshemming er ikke noe unntak. Det dreier seg ikke bare om at folk har ulikt "funksjonsnivå", de har ulik bakgrunn, ulike personligheter og preferanser. Menneskers behov vil også kunne forandre seg gjennom et livsløp. Dette er de sammensatte livsløpene som veves sammen med det en informant kaller "administrative tilfeldigheter". I dette avsnittet vil vi se på noen aspekter av hva som bidrar til å skape slik kollektivisering.

Ord er ikke nøytrale. De forteller en historie, og kan videreføre assosiasjoner og holdninger, så vel som få nye konnotasjoner, over tid, ut fra sammenhengen de brukes i – og av hvem. Sekkebetegnelser er skumle, både fordi man mister mangfold, og fordi begrepene som brukes kan ha stigmatiserende konnotasjoner. Sist, men ikke minst, det kan lett skapes et inntrykk av "oss" og "dem". Christie sier: "mennesker vi kjenner dårlig kan lett klassifiseres, plasseres i bås som tilbakestående, misbrukere, gale og kriminelle. Og administrative hensyn tvinger ofte slike kategorier på folk. Fremmede som klassifiseres enten fremmedheten skyldes geografisk eller sosial avstand, eller bare at man lever i avstandsproduserende rammer slik som anstalter ofte vil være. Men jo mer vi vet om folk, jo nærmere vi kommer dem, jo mer ubrukelig blir de enkle kategoriene" (1989:24-25). Samlebetegnelser reflekterer abstraksjon og avstand.

Når man går igjennom dokument og litteratur, uavhengig av genre, ser man både at ideene omkring det som måtte oppfattes som "annerledeshet" så vel som begrepene som brukes for å betegne "annerledesheten", forandrer seg over tid. I 1966 foreslo Statens konsulent for "åndssvakesaker" at begrepene "åndssvake" og "evneveike" skulle erstattes med fellesbetegnelsen "psykisk utviklingshemmede". "Psykisk utviklingshemming" er fremdeles den medisinske betegnelsen på norsk,

men i andre sammenhenger bruker Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) nå konsekvent betegnelsen "utviklingshemmet" for å unngå misforståelser og sammenblanding med psykiske sykdommer. Blant mange mennesker vi har møtt i denne studien har vi imidlertid ofte hørt begrepet "psykisk utviklingshemmet".

I denne teksten vil vi benytte betegnelsen "mennesker med utviklingshemming". Samtidig ligger det et paradoks innebygd i det å skrive en tekst som også skal omtale fenomenet på et overordnet nivå – igjen blir det umulig å snakke om "Kari" og "Per". Dette er også en av årsakene til at vi gjengir så mye av det informantene våre har fortalt, fordi kun her, når søkelyset rettes mot den enkelte, kommer individualiteten fram. Vi vil be leseren av denne teksten om ikke å hoppe over kapitlene som omhandler erfaringene til de menneskene det gjelder. Ingen oppsummering eller konklusjon vil kunne romme denne kompleksiteten.

3.2 FORTOLKNING, BEHOV OG SÅRBARHET

I denne teksten vil begrepet "behov" være en gjenganger. "Behov" er imidlertid ikke noen objektiv synlig gjenstand som kan veies, måles og lokaliseres. Hva som anses som "behov" er alltid gjenstand for fortolkning. Og der det foregår fortolkning, er det også ulike perspektiv. Et viktig spørsmål blir, hvem mener hva, når og hvorfor, og med hvilke konsekvenser? Ikke minst, hvordan gis det rom for perspektivene til de menneskene det gjelder? *Brukerperspektiv* er et populært ord i dag. Men hvordan tolkes og praktiseres ivaretagelse av såkalt brukerperspektiv? Hvilke stemmer blir hørt, hvilke stemmer blir ikke hørt, og hvorfor?

Hvor mennesker befinner seg i det sosiale terrenget, er med på å bestemme hva man er i stand til å se. I tillegg har mennesker ulike "briller" på seg, som gjør at man ser forskjellig. Det handler både om hvilke erfaringer man selv har hatt i livet sitt, og det kan handle om hvilken profesjon man tilhører. "Den som holder en hammer ser bare spiker", heter det i et ordtak. En økonom ser kanskje lettere økonomiske aspekter enn en psykiater, som kanskje lettere ser patologi enn en snekker, osv. Vi har tidligere utført prosjekt der vi har observert at arbeidsledere med håndverksutdanning kan se en potensiell arbeidstaker der en terapeut ser et objekt for terapeutisk behandling – og det kan være samme personen de snakker om (Seierstad og Eide m.fl. 1998).

De "brillene" vi mennesker har på oss når vi prøver å forstå noe, handler også om måtene vi inngår i samhandling på: Når mennesker snakker sammen, er det en

måte å minne hverandre på, eller diskutere, hva slags virkelighet man forholder seg til. Alle steder der mennesker inngår i dialog – om det så bare er en samtale om været – kan derfor kalles en *arena for virkelighetsdefinisjon*. I et samfunn er det mange nivå, og mange ulike arenaer for virkelighetsdefinisjon - fra middagsbordet hjemme til arbeidsplassen med dens ulike arenaer igjen – personalkontor, ledermøter, og småprat mellom kollegaer på et kontor. Byråkratiet i seg selv består av utallige arenaer, hvor *ulike virkeligheter blir snakket fram*. Personalet på et dagsenter for mennesker med utviklingshemming kan for eksempel drøfte hva det betyr at "Martin" vil gå hjem tidlig fra dagsenteret. Har han vondt? Er det noe de kan gjøre for å motivere han til å bli lenger? Eller er han kanskje rett og slett blitt så gammel at det han sier, at han er sliten, faktisk stemmer? Idet en virkelighet snakkes fram og "Martins" behov defineres, får det i neste omgang betydning for det livet "Martin" lever.

Når man for eksempel ser på hvilket tildelingssystem en kommune bruker i forhold til å skaffe mennesker med bistandsbehov bolig, blir det viktig å se på hvem som får inngå på hvilke arenaer: hvem får et ord med i laget når virkeligheten, og "behov", defineres? Ikke minst, hvilke konsekvenser får det for det mennesket som blir gjenstand for definisjon? Ikke engang der man gir rom for en person til å gi uttrykk for hva hun/han ønsker er det garanti for reell medvirkning. Det handler om hvordan det som sies blir fortolket/omfortolket og forstått, og ikke minst, i hvilken grad innspillene får konsekvenser for de faktiske grep som tas. Utfordringene blir ikke mindre når man har å gjøre med mennesker som kanskje ikke engang har verbalt språk.

På et administrativt nivå er det også vanskelig å forholde seg til "Kari" og "Per" som enkeltindivider – jo lenger opp i systemet man kommer, dess lenger beveger man seg bort fra enkeltskjebner, og dess mer forholder man seg til samlebetegnelser. "Kari" og "Per" blir "rot" som må ryddes. Kompleksitet og variasjon mistes lett av syne der mennesker sorteres inn i kategorier, statistikk og generaliseringer.

3.3 INDIVIDFORKLARING

Kollektivering er en stor utfordring i dette feltet, og det har en rekke implikasjoner. Vi ser det til og med innenfor forskning, hvor variabler som kjønn, alder og etnisk bakgrunn har hatt en tendens til å være fraværende i forhold til mennesker med utviklingshemming. Helse er også noe som har kommet i bakgrunnen i forhold til mennesker med utviklingshemming: Depresjoner så vel

som utagering har en tendens til å bli tilskrevet utviklingshemmingen. At et menneske ikke har verbalt språk, betyr ikke at det ikke har måter å kommunisere på: depresjon så vel som utagering kan være reaksjoner på en livssituasjon som ikke oppleves som bra, og som bør gripes fatt i.

Et fenomen vi har støtt på flere ganger under denne studien, er såkalt individforklaring. Det er et generelt fenomen, som betyr at reaksjoner tilskrives egenskaper ved individet, i stedet for å forstå det som et relasjonelt fenomen. I denne studien handler det om tendenser til at reaksjoner og væremåter tilskrives utviklingshemmingen, i stedet for som svar på omstendigheter det enkelte menneske befinner seg i. I feltet vi har studert her, kan det komme til uttrykk på denne måten: Flere foreldre kan fortelle om atferdsproblemer som resultat av stress. Som eksempel kan vi nevne en gutt som gikk på vanlig skole, helt til han kom til videregående skole. Da fikk han særbehandling, og da fikk han atferdsproblemer, kan moren fortelle:

”Nivået var ikke tilpasset ham, det var enten for høyt eller lavt. Han skulle for eksempel lære å sette inn i oppvaskmaskin uten ”å tulle” – men hjemme kunne han det og tullet ikke. Og så skulle han lære seg å gi igjen på en 50-lapp, men det var umulig...”

Stresset kan skyldes forhold som nevnt av denne moren, eller i forhold til at de bor feil: en person kan for eksempel være ømfintlig for lyder, og får problemer når han plasseres med en person som er utagerende og lager mye bråk. Foreldrene forteller at et er et stort problem at problemene lett blir identifisert som egenskaper ved individet, i stedet for reaksjoner på, og kritikk av de forholdene de lever under. Der et menneske mistrives vil det kunne utvikle seg tilleggspromatikk, som i neste gang vil kreve ytterligere ressurser for å løse.

4. JURIDISKE ASPEKTER OG HANDLINGSPLANER

4.1 MED RETT TIL Å BO?

Det finnes i dag rundt 50 000 boliger til pleie- og omsorgsformål, i tillegg til alders- og sykehjem. Disse eies i hovedsak av kommunene og leies ut til personer med behov for assistanse. For å foregripe presentasjonen av vårt datamateriale, så har vi sett at et viktig fokus de nærmeste årene vil være fornyelse og ombygging, med tilrettelegging for å møte fremtidens behov. Ett annet forhold som imidlertid også har vært diskutert i det siste, er personers *rett til bolig*, samt kommunenes *plikt til å tilby bolig* (NOU 2011: 15, Kjellehold 2011).

I henhold til Helse- og omsorgslovens § 3-7 skal "kommunen medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, herunder boliger med særlig tilpasning og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemning eller av andre årsaker". Ifølge meld.st. 45 (2012- 2013) er "bestemmelsen tatt inn for å sikre nødvendig samhandling mellom ulike kommunale myndigheter ved løsninger av boligproblem for vanskeligstilte boligsøkere. Videre vil kommunen også gjennom sin helse- og omsorgstjeneste ha et ansvar overfor brukerne ved å bistå med råd og veiledning, tilrettelegging og finansiering der dette ikke dekkes på annen måte. I enkelte tilfeller vil det også være nødvendig at tjenesten engasjerer seg direkte i å skaffe vanskeligstilte boliger".

I Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen § 15 står det at "kommunen i arbeids- og velferdsforvaltningen skal medvirke til å skaffe boliger til vanskeligstilte personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet". Kommunen både i og utenfor Nav skal altså medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet. Dette betyr ifølge Kjellehold (2011) at kommunen ikke har en lovfestet plikt til å skaffe bolig. Bolig er heller ikke rettighetsfestet for mennesker med utviklingshemming. På grunn av dette er det noen av dem vi har intervjuet i kommunene som definerer dette som at "siden de ikke har krav på bolig har vi formelt sett ingen på venteliste".

Nav er imidlertid lovpålagt å fremskaffe midlertidig husvære for vanskeligstilte. For mennesker med utviklingshemming finnes det nasjonale føringer i forhold til bolig som handler om at man "skal unngå institusjonsliknende boalternativer, at

boligen skal ligge i et vanlig boligområde, at eventuelle fellesskapsløsninger skal være små og at det skal være ordinære krav til størrelse og kvalitet på boligene” (Kjelle vold 2011: 1). Kjelle vold (2011: 2) skriver at ”en lovfesting av kommunens plikt til å skaffe bolig og en rett for vanskeligstilte til bolig og en rett for vanskeligstilte til bolig er imidlertid ikke blitt ansett som et aktuelt virkemiddel, med unntak av plikten og retten til midlertidig husvære”. Fordelen med å få bolig rettighetsfestet er at da har kommunen plikt til å skaffe bolig til dem som trenger det, uavhengig av kommunens økonomiske situasjon (Kjelle vold 2011).

Tilgang til tjenester i bolig er imidlertid rettighetsregulert. Det blir et underforstått ansvar som ikke er pålagt ved lov og som er vanskelig å ha tilsyn med. Ifølge Ot.prp.nr 29 (1990- 91) handler ansvaret først og fremst om å delta i planlegging av boligpolitikken, altså et medvirkningsansvar. Prop 91 L (2010- 11) slår fast at helse- og omsorgstjenesten bør bistå brukere med råd og veiledning, tilrettelegging og finansiering. Kjelle vold (2011) hevder at lovgivningen tydeliggjør et ønske om ”en viss aktivitet overfor den enkelte bruker, men at de vanskeligstilte på boligmarkedet ikke kan påberope seg noen rett til bolig etter disse bestemmelsene”. Det er altså mer en oppfordring fra myndighetene enn en plikt for tjenestene.

Ifølge Kjelle vold (2011) bør man nå vurdere å ta i bruk juridiske virkemidler i form av pliktbestemmelser og rettighetsregulering for å sikre boliger til dem som har vanskeligheter med å skaffe det selv, eller som har behov for tilrettelagte boliger. En av årsakene til dette er at det kan være vanskelig å føre et effektivt tilsyn med boligpolitikken så lenge det ikke er lovpålagte plikter og rettigheter knyttet til den. Hun mener at det nå er behov for å få presisert en slik plikt for kommunene til å sørge for tilpassede permanente boliger for den som er vanskeligstilt på boligmarkedet og som har omfattende hjelpebehov. Også i forhold til internasjonale menneskerettighetskonvensjoner og ”retten til adekvat bolig” (FN konvensjonens ØSK artikkel 2) hevder Kjelle vold (ibid 2011) at det er grunnlag for å bruke lovgivning mer aktivt ved å pålegge plikter, samt gi rettigheter. Rettighetsfesting medfører blant annet at enkeltpersoner kan få overprøvd avgjørelser kommunene tar.

4.2 BOLIGSOSIALE HANDLINGSPLANER

Mange av planene vi gikk igjennom i denne studien er veldig generelle og lite spesifikke i forhold til mennesker med utviklingshemming som målgruppe. Flere nevner ikke mennesker med utviklingshemming som målgruppe i det hele tatt.

Det fremgår tydelig at det er i målgruppene personer med problemer innenfor rus og psykiatri, flyktninger og ungdom at hovedutfordringene anses å ligge rundt om i kommunene. Ofte fokuserer planene på fremtidige mål og utfordringer, og få av planene beskriver hvordan boligmassen er organisert per dags dato. Det er mer fokus på antall boliger som finnes og antall som mangler enn på hvordan boforholdene er eller hvordan boligene er organisert. I tillegg bruker de gjerne lokale navn som gjør det vanskelig for en som ikke er lokalkjent å forstå hva som menes. Planen beskriver også gjerne hvilke støtteordninger som finnes i Husbanken, hvordan man går frem for å søke om disse, hvordan man går frem for å søke om bolig og slike konkrete, praktiske forhold.

Det man likevel kan sammenfatte av disse planene er en rekke utfordringer man ser innenfor feltet, og at noen av kommunene drøfter utfordringene i planene. En slik utfordring handler om hvorvidt man kun skal satse på kommunale boliger eller også åpne for muligheten for å etablere privateide bofellesskap. I en kommunal boligsosial handlingsplan er dette beskrevet slik:

”Pårørende til psykisk utviklingshemmede unge har etterspurt muligheten for selv å bygge og eie bolig. Dette er funksjonshemmede som har behov for døgkontinuerlig tilsyn og som kommunen er forpliktet til å yte tjenester til. Kommunen har vært tilbakeholden til igangsetting av slike prosjekt, en har først og fremst ønsket å tilby brukergruppen et kommunalt alternativ, privat utbygging har blitt vurdert som krevende samarbeidsprosjekt. Imidlertid er det nå gjort erfaringer i andre kommuner som har etablert slike prosjekt. Erfaringsmateriale og veileder er utarbeidet og gjort tilgjengelige også for andre som ønsker å etablere slike tiltak. Det foreslås at det utredes en slik mulighet også i X kommune”.

En annen utfordring som kommer fram i handlingsplanene, er hvor man skal bygge boliger for mennesker med utviklingshemming. Det formidles erfaringer med at pårørende gjerne ønsker at boligene skal ligge sentralt, men en slik sentralisering av boliger for mennesker med utviklingshemming vil kunne stå i motsetning til ideologien om integrering og normalisering. En kommune har i sin boligsosiale plan konkludert på denne måten:

”Behovet for boliger for personer med særlige behov skal fordeles i hele kommunen, men slik at det legges flere boliger i sentrale områder med godt tjenestetilbud”.

Pårørende til mennesker med utviklingshemming ønsker gjerne at boliger skal samlokaliseres etter aldersgrupper og funksjonsnivå. Årsaken til dette er at mennesker med utviklingshemming gjerne bor i samme bolig hele livet og at dersom man har lik sammensetning av alder og funksjonsnivå vil "gruppen fungere bedre sammen". Dette kan være vanskelig spesielt for små kommuner å få gjennomført. Flere boligsosiale planer nevner også at det er "behov for en eldrepolitikk for gruppen".

Flere kommuner bygget mange boliger rett etter at ansvarsreformen kom og disse boligene ble gjerne bygget uten fellesareal eller personalbaser. Dette har man dermed ifølge flere boligsosiale planer måttet gjøre om i ettertid fordi man har sett at det blir problematisk med boliger uten slike.

En annen problemstilling de boligsosiale planene tar opp handler om når boligen skal tildeles, dvs før eller etter bygging. Noen nevner at det er mest hensiktsmessig å tildele boligen før man starter byggingen for å kunne "bygge etter skreddersøm". Problemet er at man ikke alltid vet når personer får behov for bolig. I tillegg vet man ikke hvor lenge en person blir boende i en bolig, noe som kan medføre at boligen ikke passer til neste person som skal overta den. Noen få boligsosiale planer nevner interkommunalt samarbeid, men det synes ikke ut fra disse planene som om dette er vanlig.

Samlokalisering eller ikke er en annen problemstilling som drøftes i noen av planene og det rapporteres om ulike erfaringer. I en boligsosial plan står det for eksempel:

"Den viktigste erfaringen er at flere leiligheter samlokalisert gir større fleksibilitet. Dette gjelder både i forhold til den enkelte leietaker og muligheten til å få venner samt at det gir større fleksibilitet ved driften. Større personalgrupper knyttet til et enkelt boligprosjekt øker også muligheten til å ivareta fortløpende behov hos den enkelte leietaker".

"Kommunen har videre et stort fokus på å finne mulige samlokaliserte løsninger på tvers av faglinjene. Dette innebærer at der det er mulig, kan ulike boligprosjekter samkjøre driften. Dette gjøres i dag i xx vei hvor 3 avdelinger med utviklingshemmede/ psykiatri og omsorg deler nattevaktressurser. Dette kan være en god modell for framtidig drift ved

at en utnytter knappe ressurser bedre, samt gir et godt og trygt tilbud til beboerne”.

Her ser man altså at ønsket om samlokalisering gjør at man tenker på tvers av ulike diagnosekategorier, slik at for eksempel mennesker med utviklingshemming bor i samme område som mennesker med psykiatriske lidelser. I andre planer går man motsatt vei og påpeker at mennesker med utviklingshemminger ikke bør samlokaliseres sammen med mennesker med rus- og psykiatriproblematikk. En plan poengterer at både det å samlokalisere ”like” grupper for eksempel rusmisbrukere, og ”ulike” grupper som barnefamilier og personer med psykiatriske lidelser, er problematisk.

Andre forhold som ofte nevnes i de boligsosiale planene som viktige når man skal bygge boliger for mennesker med utviklingshemming er:

- Store nok arealer slik at det blir plass for hjelpemidler. Enkelte brukere kan ha 4-5 rullestoler/ spesialstoler som er plasskrevende
- Tilrettelegging for takheis
- Boligen må ha fellesarealer
- Det ønskes så tidlig tildeling som mulig
- Boligen må skjermes for innsyn samtidig som behovet for sikt ut og lys ivaretas
- Ikke for mange leiligheter i samme kompleks
- Uteareal må tilrettelegges for brukergruppen
- Behov for tjenester i bolig hele livet
- Trygghet
- Behov for hjelp til å dekke primære behov

Planer og lovverk er imidlertid en ting, hva som faktisk skjer er en annen. En mor omtaler lovverk som en sol på en dør, hvor bare litt lys kommer inn i rommene. Så la oss bevege oss til disse rommene, og se på hva som befinner seg der.

5. SAMTALER MED MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMMING

5.1 INTERVJU SOM METODE I FORHOLD TIL DENNE MÅLGRUPPEN

I de fire case-kommunene snakket vi blant annet med mennesker med utviklingshemming. Siden vi baserte oss på samtaler, betyr det at utvalget her kun inkluderte mennesker med verbalt språk, som var friske og i stand til å møte oss. Dette søkte vi å balansere i intervjuene med verger og foreldre, ved bevisst å snakke med foreldre og verger til personer uten verbalt språk, og/eller uten helse til å kunne stille opp på noe intervju.

Det er få studier som har basert seg på intervju med mennesker med utviklingshemming (Thorsen og Olstad 2005; Lysvik 2007). Lysvik (2007) hevder at en av årsakene til at en ikke har gjennomført narrative studier med mennesker med utviklingshemming i stor grad skyldes fordommer, og at man har sett på mennesker med utviklingshemming som problem framfor individer som lever sitt eget liv, og at det primære fokuset har vært på deres tilkortkommenhet framfor deres kapasiteter. Johnsen (2011) påpeker at senere års samfunnsvitenskapelige syn på mennesker med utviklingshemming som kompetente og meningsberettigede har bidratt til at man i økende grad har vist større lydhørhet for mennesker med utviklingshemmings egne forståelser innenfor forskning. Han nevner to klassikere som eksempler på dette: Edgertons studie fra 1967, hvor mennesker som tidligere har vært innskrevet på institusjon intervjues, og Bogdan & Taylor sin studie fra 1982, hvor to mennesker med utviklingshemming forteller om livene sine på en institusjon i USA. I følge Gustavsson & Söder (1990) var det i disse studiene at mennesker med utviklingshemming for første gang ble spurt om deres oppfatninger.

I norsk sammenheng viser studier som har benyttet intervju som metode, at informantene husket godt fra sine tidligere liv, og har mange minner (Thorsen 2005, Thorsen og Olstad 2008, Germeten 2007). Mulighetene for å berette om livserfaringer via intervju handler ikke bare om egenskaper ved individet, det handler også om den treningen man har. Kittelsaa (2008) observerer blant annet en forskjell mellom engelskspråklige livshistorieberettere og norskspråklige: Engelskspråklige forteller gjerne om livene sine på institusjon, mens norsktalende er mer tilbakeholdne. Dette mener hun kan ha sammenheng med at en spesielt i

England gjennomfører slike intervju som et ledd i arbeidet med "self-advocacy groups", der mennesker med utviklingshemming forteller om sine erfaringer sammen med andre mennesker med utviklingshemming.

Samtidig er det klart at intervju som metode kan være en spesiell utfordring i forhold til mennesker med utviklingshemming, selv der det er snakk om personer med verbalt språk. Vi prøvde å være så konkrete som mulig, og stille spørsmål som gikk på gjøremål om dagene. Flere av menneskene vi snakket med var svært taleføre, men enkelte bare smilte og svarte "ja" til alt som kunne svares ja på. Andre metoder, som deltakende observasjon over tid - dager og uker - ville kunnet gitt en annen innsikt i også disse menneskenes hverdag, men det ville gå ut over de tidsrammene vi opererte med i prosjektet. Men innspillene vi faktisk fikk var svært verdifulle, og har gitt oss et ytterligere innblikk i mangfold.

Studien vi presenterer her tar utgangspunkt i synet på mennesker med utviklingshemming som kompetente og meningsberettigede. Vår oppfatning er at å utelukke intervju som metode i utgangspunktet er å skjære alle over en kam. Å stenge alle med utviklingshemming ute fra å snakke med oss, bare fordi de optimale metodene ikke er mulige, ser vi ikke hensikten med. Det er heller et spørsmål om å tilpasse de spørsmålene man stiller, noe som gjelder uansett målgruppe. Videre, å være seg bevisst hva man kan, og hva man ikke kan si noe om, ut fra de metodene som er brukt, og det datamaterialet man ender opp med. Dette gjelder også i forhold til alle metoder.

5.2 BEGYNNENDE OVERBLIKK

Samtlige vi snakket med som har utviklingshemming kunne fortelle om bistand på ulike måter. Det dreide seg primært om hjelp til å lage mat, handle og gjøre rent, komme seg steder. Enkelte kunne imidlertid ha større bistandsbehov, i forhold til personlig hygiene, å legge seg og stå opp. Noen hadde vi ikke kunnet vite var utviklingshemmet om de ikke hadde fortalt oss det. Andre hadde store motoriske problemer, og det som ble sagt kunne være vanskelig for oss å forstå.

Når det gjaldt aktiviteter i fritida, møtte vi begge ytterligheter: vi snakket med mennesker som var så fullsatt av aktiviteter at det går langt over hva vi antar gjennomsnittsmennesket deltar i. Vi snakket også med mennesker som kunne fortelle at de bare sitter der. Hvor mye de ulike personene er med på henger sammen med flere forhold. Ett forhold er hvilke tilbud som er tilgjengelig de ulike stedene. Men vel så viktig var graden av bistand den enkelte trengte for å komme

seg steder, og hvorvidt slik bistand var tilgjengelig. Vi har for få informanter til å kunne generalisere, men det er likevel interessant å merke seg at blant dem vi snakket med, så hang dette ikke sammen med boform i seg selv:

Vi snakket med mennesker i bofellesskap og samlokaliserte boliger som kunne fortelle at de ikke kom seg steder, for det var for lite personale. Ikke bare det, men de kunne fortelle at de måtte vente på å få lagt seg om kvelden, og stå opp når personalet hadde anledning til å hjelpe – selv om det var helg, og man kunne tenke seg å sove lenger. Og vi snakket med mennesker i bofellesskap og samlokaliserte boliger som kunne fortelle at de var med på mye, og fikk den hjelpen de trengte når de trengte den. Vi snakket med mennesker som bor i spredte boliger som var alene størsteparten av tida, og ikke kommer seg steder. Vi snakket også med mennesker i spredte boliger som ble tatt med overalt – til og med hjem til bistandsyttere, og mennesker i bofellesskap som var med på mange aktiviteter i fritida. Noen steder primært kollektive aktiviteter, andre steder individuelle aktiviteter.

Noen som bodde i bofellesskap og samlokaliserte boliger kunne fortelle at det var langt å dra til venner – hvilket forteller en historie om at vennene ikke var de som bodde i umiddelbar nærhet. Andre hadde sin beste venn i bofellesskapet. Noen fortalte at de ville ha fred og ro, og ikke kunne tenke seg å bo i bofellesskap eller samlokaliserte boliger. Andre fortalte at de synes det var hyggelig og trygt å bo sammen med noen. Vi snakket ikke med noen som bor i bokollektiv eller store bokomplekser.

På tross av egne leiligheter og egne fasiliteter i bofellesskap og samlokaliserte boliger, var det imidlertid variasjon i forhold til hvorvidt leilighetene hadde felles ytterdør, eller hver sin ytterdør, hvordan fellesarealene ble brukt, hvor mye bemanning man hadde, og hvordan vaktene var lagt opp. Hvorvidt dørene fra enkeltleilighetene inn mot fellesarealene står åpne eller er lukket er også noe som varierer. Dette var imidlertid noe foreldre/verger og bistandsyttere kunne redegjøre for, ikke noe som kom fram i intervjuene med beboerne selv.

Vi så et mønster i forhold til at få hadde kontakt med naboer eller venner som ikke hadde en utviklingshemming, utenom sin egen familie. Dette viser også andre studier på feltet: mennesker med utviklingshemming har ofte liten sosial kontakt og vennskap med mennesker uten utviklingshemming, og de færreste etablerer egen familie med ektefeller og partnere (Thorsen og Myrvang 2008:271). Et annet mønster var, at samtlige var opptatt av at de ville være med å

bestemme hvordan de ville ha det og hvor de skulle bo. Tøssebro (2011) påpeker at det å kunne bestemme hvem man vil bo sammen med er svært viktig. For flere var dette årsaken til at de ønsket å snakke med oss, de hadde noe på hjertet, som de hadde tenkt mye på.

5.3 STOR KOMMUNE: "ERIK", "CAMILLA" OG "SOLVEIG"

Flere av de menneskene vi snakket med som har utviklingshemming, kunne fortelle om "stor ståhei" i forbindelse med det å skaffe seg bolig. En ung mann, la oss kalle han Erik, bor i en stor kommune. Han kan fortelle at:

"Jeg måtte i avisa for å få bolig!"

Samtlige informanter i denne kommunen, på alle nivå i systemet, kan fortelle at de opplever boligsituasjonen som vanskelig. Denne unge mannen fikk egen leilighet i blokk etter at media var blitt involvert. Nå er han imidlertid fornøyd, kan han fortelle. Han beretter også at han er forlovet, men de bor ikke sammen enda. I tillegg til å tilbringe tid med kjæresten, holder han på med blant annet fotball og svømming på fritida. Han er også politisk aktiv kan ha fortelle, og gir et eksempel på tematikk han er spesielt opptatt av:

"Jeg syns ikke noe om at en utviklingshemmet gutt kommer på aldershem."

Erik kan fortelle at han greier seg selv i forhold til det meste, selv om han har noen som kommer og hjelper han med å holde det rent. Det eneste som framstår som "annerledes" i livet hans i forhold til andre på hans alder, er at han på dagtid arbeider i en vernet bedrift. Og, ikke minst, dette at han måtte i avisa for å få bolig.

En ung kvinne i samme kommune er ikke like fornøyd med sin livssituasjon. La oss kalle henne "Camilla". Camilla sitter i rullestol, og har problemer med motorikken i tillegg til en utviklingshemming. Det betyr at hun er avhengig av bistand på en helt annen måte enn Erik. Camilla bor i omsorgsbolig sammen med flere andre, og det er ikke nok personale til å følge henne, forteller hun. Det betyr at hun er mye hjemme, selv om hun har veldig lyst å drive på med både ridning og svømming, så vel som å kunne gå på kafe. I tillegg er det langt å reise til venner, sier hun. Hun må ha hjelp fra personalet til å legge seg og stå opp, og av og til må hun vente lenge for å få lagt seg på grunn av manglende kapasitet. Det er også liten

mulighet for å sove lenge om morgenen, noe Camilla forteller at hun kunne tenkt seg å gjøre i helgene.

Faren hennes følger henne til møtet. Han kan fortelle at det er lite bemanning i boligen hvor hun bor, bare "3 til 1" (sitat), og at "kun basisbehovet blir dekket". Videre kan han fortelle at han pleier å kjøre henne når hun skal steder, fordi:

"Skyssen er helt upålitelig, de kommer for sent eller for tidlig".

En annen kvinne i denne kommunen, la oss kalle henne "Solveig", forteller mye om hvordan det var å bo "i gamle dager", noe hun hadde hun lært av bestemoren, sier hun. Hun forteller om hvordan man vasket og ordnet i huset før, og at "besteforeldrene mine var mine læremestre". Det er mulig at hun snakket mye om hvordan folk bodde i gamle dager, fordi hun visste at vi var opptatt av hvordan folk bodde. Solveig ville ikke snakke med forskeren med andre til stede, fordi "de kan si at hun lyver", forteller hun, og beskriver videre hvordan hun har startet bedrifter og foreninger, i tillegg til å være sjef på en kafé, og arbeider i kirken. Hun har nesten ikke fritid, kan hun berette. Hun har støttekontakt og advokat, og har planer om å ta utdanning i interiørdesign, så vel som fireårig husmorskole og folkehøgskole, kan hun fortelle.

Solveig beretter at hun var svært knyttet til besteforeldrene, og når bestefaren døde ble hun og bestemoren sendt hver for seg. Hun gråter når hun forteller det. Fram til 2000 bodde hun i egen leilighet i kollektiv, da ble hun flyttet til leiligheten der hun bor nå. Hun trives ikke i det hele tatt der hun bor nå, sier hun:

"Det er et fengsel, det mangler bare gitter for vinduene!"

Det pågår også byggevirksomhet utenfor vinduet hennes, og hun kan fortelle at det er veldig synd at utsikten hennes blir tatt. I tillegg kan hun ikke sitte på verandaen lenger på grunn av dårlig luft, sier hun.

"Jeg har nå satt advokat på saken, jeg orker ikke bo der lenger!"

Hun er også plaget av falske brannalarmer der hun bor, sier hun, og syns det er ille at hun må betale selv når alarmen går. Gang på gang kommer hun tilbake til at

"Jeg liker ikke at jeg ikke får bestemme selv hvor jeg skal bo..."

Flere ganger kommer Solveig inn på at hun har lyst til å bo på Tangerudbakken, fordi hun mener de har det så kjekt sammen.

I den siste tiden har hun fått mye hjelp, fordi hun ble operert for ikke så lenge siden. I etterkant av operasjonen trengte hun noen til å følge seg for å være med på en tilstelning som betød mye for henne, sier hun. Men ingen kunne følge henne, og Solveig fikk hun ikke være med. Øynene fylles med tårer igjen når hun forteller det.

5.4 STOR KOMMUNE: "KRISTIN", "NINA", "ANNE", "SIGURD", "TOMMY" OG "WIBEKE"

I en annen kommune møter forskeren en gruppe mennesker på et aktivitetssenter. "Nina" og "Tommy" er et ungt kjærestepar, de klapper hele tiden på hverandre under samtalen, og kan fortelle at de er veldig forelsket. "Wibeke" forteller at hun er forlovet, men at kjæresten bor i en helt annen kommune et annet sted i landet. En eldre mann, "Sigurd", kan fortelle at han bor alene, og at det er slik han ønsker å bo. Dersom han føler seg ensom, så går han bare ut, sier han. Sigurd blir sliten av bråk kan han fortelle, og på direkte spørsmål fra de andre sier han med kraft:

"Jeg vil ikke bo sammen med noen! Jeg vil ha det stille! Jeg har tv, mobil og radio, og koser meg."

Videre forteller han at boligen er kommunal, og at han hadde jobb som internpostbud, men måtte skifte jobb:

"De ville ikke ha meg lenger. Men jeg kom meg inn likevel! Jeg har levert frakt for ASVO siden 2004."

Nina forteller at hun har egen leilighet i et borettslag hvor det bor flere andre, og de har en felles stue i tillegg til sitt eget.

"Det er selveid, jeg fikk lån fra Husbanken. Foreldrene våre tok initiativ til det. Alle der har en eller annen form for utviklingshemming, en er multifunksjonshemmet. Vi har hjemmetjeneste 24 timer i døgnet fordi det er flere der med epilepsi. Og jeg har mye besøk av en kompis, vi er veldig interesserte i fotball!"

Nina forteller at hun foretrekker å besøke kjæresten, Tommy, i hans leilighet framfor i sin egen. Årsaken er at hos henne kommer ofte en av de andre som bor der og forstyrrer. I følge både Nina og Tommy mangler denne personen "antennen" til å forstå at de ønsker å være for seg selv. Tommy bor imidlertid i eget hus, og der får de være i fred. Innimellom kan det være slitsomt å bo sammen med andre, forteller Nina:

"Noen er veldig høylytte og i overkant ivrige, de bruker ropestemme på fellesrom, og da må man minne på innestemme. En nabo er fæl til å spille musikk etter klokka elleve, så jeg må be nattevakta si til han at han må skru det av".

Men ellers er et veldig greit å bo som hun bor, mener hun. Nina plages imidlertid av revmatisme, og når smertene blir veldig store så bor hun hos moren sin, sier hun.

"Vi har nå hatt møte med personalet, så de skal bli flinkere å følge meg opp når jeg har veldig vondt."

Hun uttrykker også ønske om mer alenetid med personalet, og sier det er viktig med en primærkontakt, fordi det er så greit å ha en spesiell person å forholde seg til. Det er trygt, mener Nina.

Tommy forteller at han arbeider på ASVO, med frukt. Han er også veldig sterk, beretter Tommy: han kan skifte sommerdekk, og måke snø. Dessuten skal han snart graderes og få rødt belte i taekwondo. Tommy er fornøyd med slik han bor nå, i eget hus, men det har ikke alltid vært slik:

"Jeg bodde et sted men ble kastet ut med en måneds oppsigelsestid. Det ble et kaos uten like! Men nå har jeg fått ny plass å bo".

Flere av menneskene i gruppa, sier på eget initiativ at de mener det er viktig å ha faste personer som arbeider der, fordi:

"Det er greit å vite, om man trenger å ta opp ting".

Sigurd forteller at han har vært på arbeidsutprøving, og arbeider i Frelsesarmeen. Han lager middag selv, holder på med Facebook og Skype, og snakker med broren og familien sin. Kristin og Anna er gode venninner, forteller de, de kommer

sammen til møtet, og sitter ved siden av hverandre under hele samtalen. Kristin prater masse, Anna bare nikker samtykkende til alt Kristin sier. Kristin sier:

”Det er koselig å bo i lag! Jeg liker å være sammen med folk hele, hele tiden. Men av og til vil Anna ha litt alenetid, men det forstår jo ikke jeg”.

Anna nikker samtykkende.

5.5 LITEN KOMMUNE: ”MAUD” OG ”NILS”

I en liten kommune snakker forskeren med en eldre kvinne som bodde på institusjon før ansvarsreformen, la oss kalle henne Maud. Nå har hun leilighet i en omsorgsbolig, og Maud kan fortelle at hun trives der, men sier at hun trivdes bedre på institusjonen:

”Fordi der var det diskotek og turer og så mye mer å gjøre som jeg syns er artig”.

På spørsmål om hva hun gjør nå, svarer hun at hun går tur hver dag med personalet, og litt på ski, og:

”Jeg strikker og ordner huset, og går på gudstjeneste, leser avis og blad og raker i hagen”.

Hun greier ikke lenger å arbeide på ASVO, men på søndagene er hun på bingo i idrettshuset. Det er også gang og sykkelsti der hun bor, så hun kan gå uten at det er farlig med biler. Hun har også en katt som hun er veldig glad i. Hun er fornøyd med leiligheten som sådan, men de andre som bor i omsorgsboligene er eldre med bistandsbehov:

”De som bor der er eldre som ikke greier å bo hjemme, så ingen kan gå tur med meg av naboene”.

Maud kan fortelle at hun må reise et stykke for å møte venner. Vennene hennes bor i andre omsorgsboliger i kommunen.

Nils forteller at han er på ASVO hver dag. Han går også på kroa og danser, og er ute og fisker sammen med venner. Nils bor hjemme hos sin åtti år gamle mor, og forteller meg gang på gang, at

”Jeg skulle gjerne hatt mitt eget hus...!”

Ut fra hans gjentatte oppmodinger om eget hus, får forskeren en følelse av at han tenker at Nordlandsforskning kan skaffe han det. Forskeren forteller at vi dessverre ikke kan gjøre det, selv om hun skulle ønske det, men at vi skal fortelle det han sier til mennesker som kanskje kan arbeide med saken. Nils utbroderer hvor fint han synes de har det i omsorgsboligene på stedet, og han skulle gjerne bodd der:

”De har vakt hele døgnet og det er trygt.”

Han sier at slik vil han også bo, han vil bo sammen med andre, og ha vakt hele døgnet. Per i dag får han hjelp til å vaske hus, lage frokost og ta medisin og sånn, men igjen:

”Jeg har lyst på eget hus...”

6. SAMTALER MED VERGER OG FORELDRE

6.1 MANGFOLD – NOK EN GANG

"Vi er vant til å brette ut livene våre omattatt og omattatt..."

Dette sier en mor i begynnelsen av et gruppeintervju, og de andre foreldrene nikker samtykkende.

Om samtalene med mennesker med utviklingshemmet ga oss innblikk i mangfold, blir ikke bildet noe mindre komplekst av å snakke med verger og foreldre. En ting er at det er store forskjeller blant foreldrene, også innen den enkelte kommune, om hva slags boligløsninger de mente var ideelle. Men når forskeren søkte å bevege oss bak de ulike formeningene, viste det seg at foreldrene kunne fortelle vidt ulike historier om hva de hadde opplevd. De hadde ulike erfaringer, og ulike utfordringer. I dette kapitlet vil noe av mangfoldet presenteres.

Enkelte kunne fortelle at "ting har fungert ganske bra" – men de er i mindretall. La oss likevel begynne der, for å etablere kontraster til det som utgjør størsteparten av datamaterialet vårt.

6.2 LITEN KOMMUNE

En liten kommune ble valgt nettopp fordi de var kjent for å ha et godt tilbud, fordi vi ønsket at både kommuner hvor "ting fungerer bra" så vel som kommuner hvor "ting ikke fungerer så bra" skulle inngå i studien. Denne kommunen ble vi fortalt på forhånd var kjent for sitt gode tilbud, og intervjuene underbygger at situasjonen her skiller seg ut i positiv retning.

I denne kommunen var det ikke bare et stort fokus på å gi individuelt tilpassede tilbud, men å ta de menneskene det gjelder med i prosessene. Ikke bare pro forma, men bolig- og bistandsløsningene ble i stor grad formet ut fra deres ønsker. Her hadde man hatt levende prosesser i kommunen, som begynte allerede før ansvarsreformen. Men også her merkes innstramninger og endringer, det kan både mennesker som arbeider i kommunen så vel som foreldre fortelle oss. Et annet forhold er at mange flytter til kommunen, nettopp på grunn av det gode tilbudet de har hørt om, og dette setter naturlig nok budsjettet under press.

6.2.1 Foreldrene til "Håkan" og mor til "Kurt"

I denne lille kommunen besøkte forskeren foreldrene til en ung mann med utviklingshemming, la oss kalle han Håkan. Han sitter i rullestol, og har heller ikke verbalt språk, men er sammen med foreldrene under intervjuet. Foreldrene til Håkan kan fortelle at:

"Da vi bygget nytt hus, så bestemte vi oss for å bygge på så han kunne bo nært oss. Vi overtok en gård med driveplikt og bygget for egen del uansett. Det er arkitekt-tegnet. Han bodde med oss til han var 18 år, og det var fjernt at han skulle bo langt borte. Vi angreir ikke på valget, det er lett å ha kontakt, og også lett å stenge igjen. Om han løp omkring ville det ikke vært god løsning. Men han sitter i rullestol og beveger seg ikke".

De forteller at hjemmetjenesten er hos han til klokka 10.00, da har de lagt han. Foreldrene tar ansvaret om natta.

"Vi blir veldig bundet, men det er selvsagt. Vi har imidlertid tenkt på nattevakt, noen som kan være der hele tiden. Men så lenge vi er tilstede, er dette det beste for ham".

Dersom noen i personalet er syke, så kan moren ta vakter selv, og bli betalt for det. Ellers så har erfaringen deres vært at når de har ytret et ønske, så har de blitt imøtekommet av kommunen.

Moren til "Kurt" forteller oss at her får alle bistand "etter behov". Hun forteller:

"Vi opplevde at vi ble hørt. Kurt var i en krevende situasjon, en helsesituasjon som utviklet seg, men det ga seg litt før han flyttet ut. De visste godt hvilke behov han hadde, og det gjorde at han fikk bo der han gjør. Men jeg har skjønnet at dette ikke er en vanlig løsning rundt om i landet, "der er tilbudet, take it or leave it". Og du aner ikke hvem du skal bo med. Jeg blir skremt at det er slik det foregår når institusjonen skal være slutt.."

Moren til Kurt forteller at her har man en hjemmetjeneste for alle, ikke særomsorg:

"Særomsorg gir bare økt byråkrati ved egen avdeling".

Hun er også opptatt av at mange foreldre ikke vet om annet enn bofellesskap når de skal skaffe bolig til barnet sitt:

”Når folk søker bolig til ungene sine, så kommer de ikke på annet enn bofellesskap, fordi det er det eneste de har sett, og de får ikke tilbud om noe annet. Det glir fort tilbake etter ansvarsreformen...”

Kurt bor på toppen av kommunehuset i egen leilighet. Det bor flere bistandstrengende der, med ulike utfordringer og diagnoser, men det er ikke fellesrom. De har imidlertid nattevakt: ”Den tryggheten har han behov for”. Tilbudet er individualisert, forteller hun. Hun kan fortelle at det drøftes anbudssystem i denne kommunen også, men selv er hun veldig skeptisk til det:

”Det blir lett at man fjerner seg fra ansvaret. Tall og statistikk måler ikke den enkeltes behov. Jeg kan ikke forstå at det er lov, det bryter med alt som har med brukermedvirkning å gjøre. Det gjelder jo folks liv og hverdag, og folk kan få psykiske lidelser i tillegg av dette!”

Kurt er onkel, og det er veldig stas med nevøen, forteller moren. Det er primært familien han har kontakt med sosialt, utover alle aktivitetene hun er med på, men det hender hun går på besøk til en gutt på jobben, de sender meldinger til hverandre, kan moren fortelle. Hun arbeider i skjermet virksomhet med bred tiltaksmeny fra mennesker med behov for varig tilrettelagt arbeid, til kommunale VTA- plasser. Det er ingen egen dagavdeling eller dagsenter, kan hun fortelle. Han har ikke noe å gjøre med de andre på gangen, sier hun:

”Men han har en del kontakt med familien. Min sønn er ikke veldig sosial, men han har sine fritidsaktiviteter, trening, er med i ordinær fritidsklubb sammen med støttekontakt, og en gang i uka i idrettshallen, og fritidsklubb for utviklingshemmede som han er med i, og keyboard på musikkskolen. Og det er nok for ham av det sosiale. Ellers, så er han fast hos oss hver tredje helg. Når han er hos seg selv, så har de ungdommer som er på jobb, og doble vakter i helgene så de kan finne på noe. De sørger for at det er ungdommer så ikke gamle damer må være med på kino og springe!”

Hun forteller at også i denne kommunen var det noen foreldre som gikk sammen for å lage bofellesskap. Men det er ikke kommunen sin policy å bygge bofellesskap, så når de vil ha det, må de gjøre det selv, sier hun. Videre:

”Om det fungerer for noen, så betyr det ikke at alle skal ha det sånn. ”De er så ensomme, stalker..” Nei, de er ikke ensomme, de kan bli ensomme i bofellesskap også. Det argumentet der blir bare dumt. De er like forskjellige som enhver diagnosegruppe. Det blir så feil når tjenester tilbys kollektivt, ikke individuelt. De har rett til kjøp av egen leilighet, sånn er loven. Og, tjenestene er knyttet til han, ikke boligen”.

6.2.2 Far til ”Tormod” og bror til ”Alfred”

I samme kommune snakker forskeren med en bror og verge til en eldre mann med utviklingshemming. For enkelthets skyld vil vi kalle vergen for ”Emil” og broren for ”Alfred”. Emil forteller at

”Det merkes at det er blitt mer kamp om godene i kommunen. Da jeg flyttet til kommunen fikk vi se film om hvordan det skulle være, hvor det ble understreket at tilbudet skulle ikke være avhengig av kommuneøkonomi. Men det er det blitt nå...”

Alfred bodde hjemme til han var 30 år, fordi ”moren mente det var best”. Men så ble moren syk. Etter et kort opphold på sentralinstitusjon fikk han flytte til kommunen som broren Emil bodde i. Først bodde Alfred i en liten leilighet, men der var det litt ensomt for ham, forteller Emil. Men:

”Så fikk han tilbud om å kjøpe hus. Han hørte til en annen kommune, men siden jeg bodde her fikk han komme hit. Han har betalt huset selv, og får minstepensjon. På sentralinstitusjonen gikk det dårlig. Han er rolig, og det var bråk og aggressivitet der. Han tok aldri igjen, og ble veldig nervøs av det”.

Nå mener han imidlertid at broren bor ideelt, i en alder av 65.

”Han har klart seg bra her. Han tar ikke initiativ selv til aktivitet. Men han liker å danse. Der han bodde før var det et dansetilbud, og han likte det. Han følte han behersket dette”.

I motsetning til bistandsyterne, som ofte uttrykte bekymring over at ”beboeren” ikke hadde nok aktiviteter, er Alfred nesten bekymret for at det kan bli for mye:

”Han blir veldig fort trøtt, og vil hjem til godstolen... Han var hos oss i julehelgen, og sov hele juleaften.. De som arbeider der er redd han blir ensom, de tar han med hjem etc. Men han blir trøtt, han er jo 64 år!”

Han forteller også at broren er en rolig type, og at egen bolig helt klart er best for han. En ting Alfred har tenkt litt på, er imidlertid at det er så mange bistandsyttere for Emil å forholde seg til. Men han mener Emil får bistanden han trenger, og at han liker seg godt på arbeidssenteret. I tillegg:

”Det er viktig for ham å komme hjem med lønnsslippen!”

Han forteller også at det er folk som putter søpla si i brorens søppel, fordi de tror han er fritatt fra å betale skatt og forpliktelser, ”men det er han ikke”. Noen tar Emil med ut på dansearrangement, men til kirken går han alene. Bestekompisen fra første dag her hadde en far som var organist:

”Noen mente han ble påvirket til å gå i kirken, men vi blir jo alle påvirket!”

Mens Emil bodde hjemme hos moren, likte han å spise middag, for så å gå ut med stav:

”Det var orkester der som spilte hver dag, og han sto og dirigerte. Men så han ble overfalt. De lette etter han hele natten. Siden da – det ble nok taklet feil – så ville han ikke ut. Mange tror han ikke gidder, men det har en historie...”

Det å kjenne noen godt, og ha kjent de over tid, gir innsikt i historien bak handlinger. Der mennesker som ikke kjenner historien til Emil tror det er Emil som ”er slik”, vet broren at det skyldes noe: engstelse etter et brutalt overfall. Reaksjoner har en bakgrunn.

6.2.3 Mor til ”Marit”

En annen mor i denne kommunen understreker at hun ikke så opptatt av taushetsplikt, når forskeren forteller om taushetsplikt:

”Det handlet om å gjøre ting bedre for ”Marit”. Hun kunne fått det mye bedre om det ikke var for taushetsplikten...”

Datteren har ikke noe diagnose. Hun ble tidligere konfrontert med at "hun ikke ville si diagnosen fordi hun ikke ville vedkjenne seg at hun hadde et funksjonshemmet barn". Men det stemmer ikke, sier hun. Og fortsetter:

"Det har bestandig vært viktig for oss å fortelle henne hvorfor hun er i spesialklasse, og fortelle henne hvor verdifull hun er for den hun er".

Datteren bor i borettslag, der har de bygd hus til henne sammen med fem andre:

"Det er helt konge. Alt er fryd og gammen. Vi valgte det beste for henne og oss. Beboerne eier det som borettslag, det er seks leiligheter og en fellesleilighet – den leier kommunen. Kommunen står for all tjenesteyting. Enn så lenge..."

Denne moren mener at kommunen ikke har samarbeidet med dem i forhold til bygging av bofellesskapet:

"De sier vi har bygd institusjon. Men hva er definisjonen på institusjon? På kommunehuset har de bygd for alle, men uten fellesareal. Det gjør døgnbemanning lettere. Men er det noe mindre institusjon? Det sosiale fellesskapet er viktig. Men kommunen vår er ikke helt på den bølgelengden. De er styrt på integrering. Men er det integrering på kommunehuset?"

Nå er kommunen imidlertid på gli, mener hun, "men det har vært en tung kamp". Når hun ønsket bofellesskap til datteren, var det fordi datteren er avhengig av å ha noen der hele tiden, og moren ønsker ikke hun skal bli sittende alene.

"Om min datter hadde bodd på kommunehuset, ville hun hele tiden stått og sett på når folk kom og gikk, så opptatt er hun av andre. Hun blir overvurdert fordi hun er så flink til alt. Hun kan lage mat og snakke for seg. Men hun er på en 10-årings nivå. Om hun bor alene så kontakter hun meg hele tiden, 25 SMS hver dag og like mange telefonsamtaler..."

Det ble veldig dyrt å bygge, de fikk ikke bostøtte fra Husbanken, sier moren.

"Vi fikk feil informasjon når vi begynte byggeprosjektet. Nå betaler de 7500 i måneden, pluss ekstra lån. De fleste greier det med god hjelp av foreldrene. Og vi foreldre står for vedlikehold, utemøbler etc."

For hennes Marit er det viktig å vite hvem som kommer på jobb, hvis ikke blir hun urolig, forteller moren:

”Om hun hadde bodd for seg selv ville hun fått tilfeldig personell og nye hver dag. Og ikke alltid norske. Det ville blitt gjennomtrekk av personell.”

Hun forteller at Marit har støttekontakt mindre enn 50 %, og at det nå skal behovsprøves. Videre, at datteren er for frisk til å få brukerstyrt personlig assistent. Datteren har mange fritidsaktiviteter nå:

”Men i 23 år hadde hun ikke noe. Så nå tar hun det igjen, når det endelig kom tilbud!”

Hun forteller videre at datteren trives godt i eget selskap, og når hun er ”sur” går hun inn til seg selv. Selv om mener det er ”fryd og gammen” i bofellesskapet, så er det også mange konflikter der, mange som ikke forstår humor eller spøk og ironi, sier hun. Når det gjelder personalet i boligen, mener moren at:

”Det er for mange ufaglærte og unge. De kan ikke være konfliktløse og sånn, og de har fokus på at Marit er et problem. De skylder på Marit når ting går feil. Men jeg har gitt oppskriften på hvordan de må gå fram for at det skal gå bra”.

Hun forteller at det av og til har vært tre uker siden datteren fikk bistand til husarbeid, og hun går ofte i skitne klær på jobben.

”Når nå Marit skal behovsprøves, håper jeg at de ser det jeg ser... det må bli mer kontinuitet i bistanden...”

Intervjuet ble foretatt før sommerferien, og idet forskeren avslutter samtalen og småprater om ferien, kommer hun med et hjertesukk:

”Jeg tenker med skrekk og gru på ferien, da går det ad undas! De baserer seg på at foreldrene tar de på ferie. Men det er ikke alltid de har ferie samtidig...”

6.2.4 Bror til "Tor"

En annen verge og bror i samme kommune kan fortelle at han er lillebror, og ikke var så gammel da broren flyttet hjemmefra. La oss kalle dem "Birger" og "Tor". Tor var bare 9-10 år gammel da han flyttet til en sentralinstitusjon. Hjemme hadde de gård og dyr, og faren reiste mye, så moren greide ikke å ha han hjemme lenger. Da institusjonene ble avvikler, flyttet Tor til kommunen som broren bodde i. Nå bor Tor i et vertikaldelt hus, og i andre enden bor en annen med et annet handikap. Han sitter i en stor elektrisk rullestol, og trenger bistand til det meste.

"Han har et bra tilbud på arbeidssenteret. Det er flott at han slipper å sitte i leiligheten hele dagen. Han trenger tilsyn hele tiden, og har sovende nattevakt, på sofa eller seng."

På julaften er han sammen med broren sin, i fritiden er han hjemme og går lange turer. Men i år fikk de beskjed om at kommunen ikke vil dekke en tredagerstur som de har pleid å reise på. Birger forteller at det merkes at det er blitt mer kamp om godene i kommunen. Da han flyttet til kommunen fikk han se film om hvordan det skulle være, hvor det ble understreket at tilbudet skulle ikke være avhengig av kommuneøkonomi. "Men det er det blitt nå..." Han kjører mye på broren sin, for broren har epilepsi, og ramlet og knakk lårhals og fot. Birger har vært litt bekymret for at broren skulle bli sittende alene, og de vurderte bofellesskap. Men i det ene bofellesskapet de har i kommunen så han at de som bodde der var mye sprekere enn broren, og de trodde ikke at de hadde noe felles. Bofellesskap kunne vært en god løsning, mener Birger, men:

"Det handler om hvem du er med i bofellesskapet!"

6.3 STOR KOMMUNE

6.3.1 Kamp og utslitthet

Utenom kommunen i forrige avsnitt, så kan fleste foreldrene i våre case-kommuner, spesielt foreldrene til barn med multifunksjonshemming, fortelle om en helt annen situasjon. Det som har vært slitsomt, sier flere av dem, er ikke primært å ha et hjelpetrengende barn, men det å måtte sloss mot det systemet som i utgangspunktet skulle hjelpe. Kampene begynner lenge før barnet er gammelt nok til å få egen bolig. Vi vil gjengi noen sitat fra ulike foreldre, for å vise litt av hva slags erfaringer det dreier seg om.

”Jeg kjørte rettssak mot kommunen ut fra opplæringsparagrafen, det med å få undervisning ut fra egne forutsetninger. Det sto i lovteksten, etter evner og forutsetninger. Det var et jævla vepsebol, både i skoleverket, hvilke syn og holdninger som preget skoledagen, også i forhold til politiske myndigheter. Jeg valgte en advokat som samfunnspolitisk brant for en del ting. Det var veldig interessant å se på interesseorganisasjonene, de var ikke spesielt villige til å hjelpe til. Det ble kjørt opp til lagmannsretten, og ga seg på et forlik og ville ikke kjøre det videre. Det utgjorde en voldsom engangssum, og strakstiltak for skolen i vår kommune. Jeg kjørte det som prinsippsak”.

(Far til ung mann med utviklingshemming, stor kommune)

”Man vet aldri, er det en teknikk de bruker, eller er det enkelte som er spesielt bøllete? Det har jeg ofte lurt på. De psyker ned foreldrene. Folk kjenner seg overkjørt. Vi vet aldri hva de tenker om oss. Jeg har opplevd mange tilbakemeldinger når jeg skriver om hva jeg hadde opplevd, folk utbryter: ”Det er *vår* kommune du skriver om!” Det slår meg at dette er typisk ressurssterke folk, som kjenner seg helt overkjørt. Det virker som om kommunene kan tillate seg hva som helst. Psyke oss ned. Som foreldre er man sårbare. Det som går igjen er at kommunene skalter og valter. De ser på utviklingshemmede som brikker i et kommunalt opplegg. Det er nesten som om de står nederst i et kommunalt hierarki”.

(Mor til ung kvinne med utviklingshemming, stor kommune)

”En leder skrev i avisa at han beklaget at noen hadde kritisert tjenestene, og at det har gått ut over de ansatte - men det var jo ikke dem vi kritiserte - og så kritiserte han at vi skrev det i avisa, ”i stedet for å gå tjenestevei”! Men det har jo ingenting med tjenestevei å gjøre, dette er jo vanlige borgere, de er ikke nederst i et kommunalt hierarki. Det viser jo mangelen på bevissthet. At man ikke går tjenestevei – de har samme rett som andre til å gi intervjuer i avisa. Det er jo et spørsmål om ytringsfrihet, at noen ikke skal ha lov å ytre seg”.

(Mor til ung mann med utviklingshemming, stor kommune)

”Det er eksempler på at kommunen oppnevner nye verger om vergene ikke gjør som de vil, da. Jeg var redd for at de skulle gripe inn og oppnevne ny verge, fordi jeg gikk imot det kommunen ville.

(Mor til ung kvinne med utviklingshemming)

”Datteren min skulle flytte inn i en leilighet, men noen dager før kom det kontrabeskjed – det var ikke brannsikkert. Da ble jeg ganske fortvilt, kjente meg lurert. Det var mye att og fram. Så var det noen som døde så det ble plass til henne et annet sted. Selv om det gikk inn på henne, kunne hun tenke seg å bo der. Så hun overtok den leiligheten, og trivdes godt der. Men så skulle huset legges ned. Det var 10 år med kamp etter at hun flyttet hjemmefra. Største problemene begynte da hun skulle flytte. Problemene begynner med at de ikke skjønner det er enkeltmennesker, men behandler de som gruppe. Det har veldig mye med holdninger å gjøre”.

(Mor til ung kvinne med utviklingshemming, stor kommune)

”Jeg tenker på hva som hadde skjedd med henne om jeg ikke sto på. Jeg husker jeg sto på hele sommeren.. Jeg tenker alltid, hva kommer neste? Skal de legge ned huset igjen? Jeg tenker på det, så sent som i går: Plutselig en dag må jeg sloss igjen. Man blir jo ikke yngre heller, vil man ha krefter til det? Man lever med en konstant usikkerhet, om de får beholde hjemmet sitt. Hun eier ikke hjemmet sitt. Mange gjør det, og da er de forhåpentligvis sikret mot å bli flytte. Men så er det det med å kjøpe, man binder opp mye kapital, og det er vanskelig å få til i en så stor kommune som vår.”

(Mor til ung kvinne med utviklingshemming, stor kommune)

Foreldre til multifunksjonshemmede barn kan fortelle om dramatiske sykehistorier, utallige operasjoner, og livstruende episoder med infeksjoner i kjølvannet. Samtidig beskriver de et unikt menneske, ikke bare en funksjonshemming. For eksempel denne morens beretning:

”I dag er han ganske frisk. Men han kan ligge på nevrokirurgen i morgen, for det er så mye risiko. Han er en psykisk utviklingshemmet språkløs autist, med utagerende atferd, og en glad gutt. Han er morsom, et morsomt menneske! Men når han er sint, er det halvannet-åringens raseri, i en mer eller mindre voksen kropp. Han er bemannet 2:1 og har vedtak om bruk av tvang. Han er en utfordrende ung mann! Ja, han er jo ikke multifunksjonshemmet i den forstand. Vi omtaler han ofte som multifunksjonshemmet, på grunn av autisme og utviklingshemming og de somatiske tingene i bunnen som antakelig er grunnlidelsen. Men han er ikke slik man forestiller seg multifunksjonshemmede, han jogger rundt med to stykker på slep, hopper på trampoline og...”

Dette er bare en av mange beskrivelser, som rommer både usikkerheten som oppleves – i morgen kan de være på sykehuset igjen – og et frodig portrett av et menneske som er så mye mer enn funksjonshemmingen.

Mange foreldre til barn med multifunksjonshemming kunne fortelle at de var utslitte. En slik situasjon kan også ha betydning for i hvilken grad foreldre greier å engasjere seg politisk, og få situasjonen til barna det gjelder på agendaen. En mor sier det slik: Om du har valget mellom å hjelpe barnet ditt å puste, eller arbeide for barnets situasjon politisk, ja da er det ikke noe valg. Når/dersom man endelig kommer i en situasjon hvor man kan senke skuldrene, at ”barnet” har fått en god bolig og den bistanden som behøves, og ikke er i en kritisk helsemessig situasjon, så kan flere fortelle at det eneste de da ønsker er å ha et normalt liv. Det å få treffe venner igjen, folk man kanskje ikke har fått pleid omgang med på årtier, og leve som ”et vanlig, voksent menneske”:

”Nå lever jeg et relativt normalt familieliv, men jeg har brukt år på å komme tilbake til 100 % stilling, og bruker enormt mye krefter på å skape meg en tilværelse der jeg er noe annet enn moren til et funksjonshemmet barn! Når du kommer så langt at du har den muligheten, så er det noe med - jeg har brukt så stor del av livet mitt på å være mora til x, at nå er det å få være et alminnelig voksent menneske som er viktig for meg. Jeg kan engasjere meg, sitter i styret for xxx, jeg kan engasjere meg i enkeltsaker, men det er begrenset hvor mye kapasitet jeg vil bruke på den delen av livet mitt. Jeg har et annet barn, jeg har en mann, jeg har venner som jeg nesten ikke så på årtier... Og sånn tror jeg det er for mange. Enten så sitter du i en sånn ekstremt krevende omsorgssituasjon at du ikke har mulighet til å engasjere deg. Og kommer du ut av den, så gjør mange som meg, de velger andre sider av livet. Folk er forskjellige, og det er ulike faser. Men generelt, jo dårligere bruker du representerer, dess mindre overskudd har du”.

6.3.2 Far til ”Kai”, mor til ”Rannveig”, mor til ”Cato”, far til ”Svein”

Faren til Kai forteller at han holdt på å organisere seg ganske tidlig, NFU eller LUPE. Men han opplevde at det å ha et utviklingshemmet barn krevde så mye hele døgnet, at i tillegg å delta på møter hvor det også skulle prates om utviklingshemming og livshistorier, det orket han ikke. Å engasjere seg politisk kan oppleves som å bli sittende fast i elendigheten, aldri få gå videre, aldri få pusterom. I praksis kan dette bety at behovene til mennesker med store

bistandsbehov ikke like lett blir satt stemme på og løftet fram. Moren til Rannveig sier:

”Vi har ikke fått gjennomslag for de aller dårligste. De er relativt få, og organisasjonene er dominert av pårørende til mye bedre fungerende. Pårørende til de dårligste har valget mellom å gå ut og kjempe for rettighetene til barnet sitt, eller være hjemme og hjelpe barnet å puste. Og da er det innlysende hva du velger...”

Og moren til Cato sier det slik:

”Våre barn trenger botilbud med minst en til en. Det er ingen som ønsker seg tilbake til de store tunge institusjonene, men jeg tenker at det var noen barn som gikk ut med badevannet, og det var faktisk våre.”

Faren til Svein sier følgende:

”Det er rart at man ikke sier i NFU at i samfunnet generelt er det mange ulike mennesker. Når du ganger det med n får du ganske stor bredde. Men det virker som de sier, her har vi en funksjonshemmet, og så har du politikk. Og det blir tull.”

I denne kommunen benytter man seg av anbudssystem når boliger skal tildeles. Dersom bydelen ikke har en tilfeldig ledig plass hvor mennesker kan ”puttes inn”, eller foreldrene sier nei takk til boligen som tilbys, så ”settes vedkommende ut på anbud”, fortelles det. ”Puttes inn”, ”settes”, ”plasseres” – dette er begrep som går igjen i feltet generelt, og som forteller en historie i seg selv: et byråkrati som skal få en kabal til å gå opp, og som kan kultivere det som mange foreldre omtaler som ”en ledig-plass-logikk”. Flere mener at det ikke er penger å spare på anbudsutsetting. Moren til Rannveig sier:

”Det er et kjempeapparat med anbud! Personlige relasjoner er bærende og besparende. Det er viktig å bevare relasjoner som utviklingshemmede har fra før av”.

”Vi kan ikke kreve alt mulig, men man opplever så ofte at det er så mye dårlig bruk av de pengene man har. Om de kunne vært brukt på en litt bedre måte kunne man kommet mye lenger. Om du ser på anbudsutsettingene, for eksempel. Dette er lange prosesser, og de ender ofte opp med noe som er

uegnet, rett og slett, og så får du masse tilpasninger, og så må du skifte, og så er det nye lange prosesser. Klart dette er dyrt, men det synes ikke, ingen regner på transaksjonskostnader...”

Når et menneske ”settes ut på anbud”, blir en utlysning utformet, hvor man skriver om hva denne personen har behov for. Så søker ulike aktører på markedet. Utfordringene starter allerede der: hvordan ivaretar man anonymisering samtidig som behovene beskrives? Moren til Cato sier:

”Anbudsprosessen skal være anonymisert, men disse miljøene er så knøttsmå, man kjenner jo igjen folk... Om man skal beskrive behovet så kjenner man jo igjen... åja, det er Even, han hadde vi på avlastning i fjor sommer... Det er jo realiteten!”

Systemet gir i praksis liten mulighet for påvirkning fra de menneskene det gjelder og/eller deres verger/foreldre, forteller foreldrene. Faren til Cato sier:

”Brukermedvirkningen stopper når du har beskrevet behovet. Når anbudsprosessen er i gang, så har du ikke innsynsrett i dokumentene, for da er det konkurranselovgivning som lukker, du skal skjerme tilbyder i forhold til konkurransehensyn. Du får ikke innsyn i tilbudene som kommer, og heller ikke i de vurderingene som gjøres, du får bare et resultat.”

Foreldrene mener også at det er vanskelig å beskrive omsorg. Noen leverandører er proffe i forhold til å skrive gode søknader, og vinner anbudsprosessen. Men det garanterer ikke at omsorgen som gis i praksis er så bra, mener foreldrene. Samtlige av våre informanter, foreldre, verger så vel som mennesker som yter tjenester, mener anbudssystemet ikke er bra, ut fra de erfaringene de selv har gjort seg. En person som selv arbeider i et privat firma som opererer innenfor anbudssystemet, er eneste unntaket. Men også hun gjør seg betraktninger over hvilke interesser som ivaretas:

”Det er et ganske stort sprik mellom de som jobber administrativt og de som arbeider i feltet. Det er ulikt syn på hva som er bra: for administrasjonen er det lite jobb for mest mulig penger... Men for de som jobber på bakkenivå er det motsatt. Vi må gjøre de tingene vi syns er nødvendig, som gjør brukeren bedre. Det er mye mer hjerte hos de som jobber ute enn de som skal skaffe pengene. Og om du jobber med en som

gir deg en på trynet om han ikke har det bra så får du ekstra motivasjon til å gjøre at den dagen blir bra! Det er veldig bra folk som arbeider en til en med brukerne. Men på det administrative nivået er det mer slips. Det er et stort problem innen hele bransjen, men vanskelig å gjøre noe med.”

Moren til Rannveig og moren til Cato har følgende dialog omkring situasjonen de opplever.

”Vi har hatt noen forferdelige foreldremøter i det siste, der den ene etter den andre forteller om sin situasjon, hvordan de enten er midt oppi kamper, eller vært igjennom kamper, enten så tvinges de, av bydeler i kommunen, eller av kommuner rundt. De blir tvunget inn i et boligtilbud som de ikke syns er egnet for sitt barn, av ulike årsaker. Disse er veldig forskjellige mennesker, du kan ikke bare stappe dem inn på et slags sykehjem eller et hvilket som helst tilbud. Det skal tilpasses hver enkelt, for at det skal fungere greit. Det skal mye kompetanse til for de barna som er så dårlige som våre barn...”

Den andre moren samtykker, og fortsetter:

”Og i det siste er det blitt enda mye verre, om mulig, ved at man har begynt med anbudsutsetting. Vi opplevd at en liten gutt på gangen der datteren min er på avlastning, plutselig er han der ikke lenger. Hva har skjedd? Jo, han er satt ut på anbud. Bydelen fant et mye billigere tilbud til han, langt utenfor Oslo, og langt fra familien. Han må kjøre fram og tilbake, og ikke skjønner jeg hvordan foreldrene greier å ha kontakt med han. Men det er det billigste for kommunene, det var de som vant anbudet... Så der er han plassert”.

Den første moren føyer til:

”Og så er den noen som forsøker å flytte ganske febrilsk fra bydel til bydel, fordi de ikke får plass som er grei nok, og de ønsker at barnet skal fortsette å være på xxx, fordi der har de tillit til fagkompetansen, at barnet blir tatt vel hånd om. Men så kommer de til en bydel – jeg lurer på om det er tredje hun er i nå - men hver gang har hun fått problemer med at de enten vil anbudsutsette eller har et annet tilbud som er uakseptabelt. Det er så mange slike fortellinger”.

Moren til Rannveig fortsetter med å fortelle om sin egen situasjon:

”Når det gjelder min datter, så fikk vi beskjed av bydelen nå i høst at når hun fyller atten til neste år, så kan vi ikke fortsette å ha henne ved xxx. Da vil de primært sette henne ut på anbud. Men skulle det være en ledig plass i bydelen, et boligtilbud der, så vil de benytte seg av det. Og da vil de putte henne inn der, og vi vet hva slags aktuelle plasser de har i bydelen, det er en sånn tilpasning på et stort sykehjem som er veldig deprimerende, som ikke egner seg for sånne som henne i det hele tatt. Og anbud, det er så hårreisende at det sier vi selvfølgelig nei takk til”.

Kvinnene samtykker:

”Man bør unngå anbudsutsetting i det store og det hele. Og så bør vi som foreldre få mye mer enn brukermedvirkning. Kall det hva du vil, men vi trenger *reell makt, reell innflytelse*. Og det har man ikke. Selv om det er mange fine ord om brukermedvirkning i dag...”

Samtlige foreldre som inngikk i utvalget vårt, uansett hvilken kommune de bor i, er tydelige på at man ønsker seg ikke tilbake til de store institusjonenes tid. Samtidig beretter flere som er foreldre til multifunksjonshemmede, at en ideologi som går på å bo i eget hus kan komme på kollisjonskurs i forhold til de behovene de opplever. Moren til Rannveig sier:

”Man har kjempet noen kamper for at utviklingshemmede skal kunne integreres i nærmiljøet, få egne boliger, selvstendige liv, verdighet. Ikke sant. Og det er kjempeflott. Men det finnes brukere som ikke har noen nytte av å integreres på den måten. Min sønn trenger kompetanse-kompetanse-kompetanse, og skal han få det, må han bo et sted hvor det er så mange brukere at du får et faglig miljø. Du må få den fagligheten. Og den får du ikke om enhetene blir for små. Det tenker jeg, der ligger det en verkebyll. Det passer liksom ikke inn i forhold til den politikken som blir litt firkanta for alle de andre utviklingshemmede”.

At det arbeides fram rettigheter som brukerstyrt personlig assistent er noe som påpekes som bra. Samtidig uttrykker foreldre med multifunksjonshemmede barn at dette er noe de ikke kan benytte seg av. Moren til Cato formulerer det slik:

”Disse organisasjonene har akkurat greid å få gjennomslag for brukerstyrt personlig assistanse. Det er fint, og mange som kan utnytte det. Men våre barn, for oss er det helt uaktuelt, fordi de trenger mer fagkompetanse, de trenger medisinsk kompetanse, de trenger flere og mere tjenester enn det som ligger i den rettigheten som ligger i BPA. Bare administrasjonen ville vært helt uoverkommelig... Men om man forsøker forsiktig å ta det opp med dem, får man høre at jammen dette er en rettighet dere også kan bruke! Det er nesten som å få høre at oppe på hylla der har vi fått bakt en flott kake, alle kan forsyne seg, åå, har du ingen hender? Ingen hender ingen kake!”

Moren til Rannveig og moren til Cato har barna sine på et habiliteringssenter med spesialisthelsetjeneste. Dette er et sted som er bo- og avlastningssenter for barn og unge med store, sammensatte funksjonsvansker. Her gis bistand i forhold til kommunikasjon, spiseernæring, fysisk motorisk trening, tilpasning av tekniske hjelpemidler, og det gis et helhetlig bo- og omsorgstilbud til barn, unge og voksne med spesielle behov, medisinsk eller atferdsmessig. Moren til Cato sier følgende:

”Dette er en ideell stiftelse som ikke tar ut utbytte, og fagligheten sitter i veggene. Det er engasjerte fagfolk som har vært opptatte av å holde kompetansen ved like, og skape et tilbud for de aller svakeste. Min sønn kom inn der som elleveåring, og det tok tid å bygge opp kompetansen rundt han. Det er ikke bare å sette inn folk med utdanning, du må bygge opp kompetanse omkring hvert enkelt barn. Men det har etter hvert blitt utrolig bra. De har spisskompetanse på min sønn!”

Kompetansen som behøves er både knyttet til fagutdanning, men også til spesiell kjennskap til den enkelte personen som mottar tjenester, sier foreldrene. Det siste punktet er avgjørende, hevdes det, og forutsetter et stabilt personell. Foreldrene kan fortelle at de opplever tilbudet som stiftelsen gir som ”fantastisk”. Men de er også bevisst på utfordringer som ligger i at tilbudet kan oppleves som ”et hår i suppa” i forhold til den rådende ideologien. Moren til Rannveig sier det slik:

”Ett av problemene stiftelsen har, er at de fort kan bli for store i forhold til disse normene som ligger i blant annet Husbankens bestemmelser. Det kan fort bli for mange samlet på ett sted. Og da begynner det å ligne på de institusjonene vi ikke vil ha her lenger.”

Som eksempel på hva dette betyr i praksis, gir hun et eksempel:

”Det forelå noen fantastiske planer for noen år siden. Stiftelsen sitter med en tomt midt i byen, de har penger på bok, og det ble satt i gang et forprosjekt. De hadde arkitektfirma inne, det ble laget modeller til et bygg hvor det skulle være 12 eller 8 leiligheter i to etasjer for voksne, hvor det var tenkt at man skulle få inn disse som var i ferd med å bli voksne. De kunne tenke seg en etasje for atferdsproblematikk, og en etasje med multifunksjonshemmede, med store bad, og muligheter for å åpne opp badedøra til stua, og trille til massasjebenker, ikke sant. Det var en fantastisk plan. Grunnen til at den ble stoppa, var at styret ikke turte fordi:

1. man var redde for at dette skulle skape politisk uro fordi det ikke var etter boka, det å samle såpass mange brukere
2. man var usikre i forhold til anbudsproblematikken som da begynte å komme for full rulle. Det ble for uforutsigbart.

Stiftelsen klarer ikke å konkurrere om anbud, de blir utkonkurrerte, fordi de har helt greie vanlige lønninger, og har ordnede arbeidsforhold med pensjonsrettigheter som i det offentlige. Det forpliktet de seg til da de tok over en del av kommunens oppgaver etter HVPU-reformen. Og det smeller tilbake på dem nå, for nå skal de konkurrere med private aktører som ikke behøver ha de samme pensjonsrettighetene. Det kan utgjøre så mye som 20 % av prisen. Det er et skikkelig tilbakeslag... Nå, for min sønn ser det ut som om ting ordner seg. Men dette flotte bygget blir det ikke noe av.”

Moren til Cato uttrykker bekymring for hva som skjer i med datteren, nå som hun blir voksen:

”Enten putter de datteren min inn ett eller annet sted fordi de skal fylle plassene, eller så setter de henne ut på anbud. Det er ikke plass for ideelle aktører som har stabil kompetanse. De skal ha noen døgnfluer av noen private selskaper som kan kjøpe et billig hus ut i gokk, og stappe fullt av funksjonshemmede inn der”.

Moren til Rannveig reflekterer omkring forskjeller, ideologi og toleranse ut fra erfaringene foreldrene har delt gjennom gruppeintervjuet, og sier til en av de andre foreldrene:

”Det høres veldig flott ut slik boligen er utformet i forhold til sønnen din. Men for min datter hadde det ikke vært noen ideell løsning. For din sønn hadde det vært forferdelig med en slik løsning med så mye felles som er viktig for datteren min. Det som bør være cluet for Husbanken, det må jo være at man må kunne ha en størst mulig fleksibilitet, så man kan ha tilbud som er tilpasset best mulig de ulike behovene.”

Spesielt foreldre til barn med multifunksjonshemminger beretter at de opplever lite forståelse for deres barns situasjon fra andre med barn som ikke har samme medisinske problemene. Moren til Cato sier:

”Det er en del militante holdninger blant enkelte. Vi foreldre må også lære å akseptere at de er forskjellige. Vi må væreause, her er varianter vi ikke er kjente med”.

Fleksibilitet er noe de fleste foreldrene som inngikk i utvalget vårt mener er viktig. Noen har erfaringer med utagerende barn, og det første man må gjøre når de har fått seg leilighet, er å koble fra komfyr og ringeklokker og annet de kan skade seg på - slik moren til Rannveig sier:

”De får komfyr som må kobles fra! For det kan de ikke ha, det er livsfarlig.. En ting er hos Cato, som ikke trenger det, men hos disse gutta er det direkte farlig! De får også egen ringeklokke som også må kobles fra. Det er helt absurd...”

Hun fortsetter:

”Man bør ikke ha helt rigide regler som gjør at du får disse komfyrene, ringeklokkene og alt mulig sånn tøys og tull. Det er viktig for noen brukere. Men man må ha størst mulig fleksibilitet, og mest mulig innflytelse for de det gjelder. Det går på arealbestemmelser og komfyrer og ringeklokker, og ikke minst den angsten for å samle for mange. Jeg tenker at det fins jo en del eksempler på ghettoer hvor man putter inn rus, psykiatri, bostedsløse, eldre, alle schmæler de inn. Jeg har utsikt til en sånn blokk. Det er forferdelig trist, gud fri og bevare meg om sønnen min skulle bo der. Det vil vi selvfølgelig ikke ha. Men hvor mange som er samlokalisert, det handler om behovene. Det jeg sa i sted, noen trenger spisskompetanse, medisinsk eller kommunikasjon, hvor du må ha enheter

som er store nok til et fagmiljø. Og det må ikke Husbanken være til hinder for!”

Moren til Cato sier det slik:

”Man må slutte med å tenke one-size-fits all. Det blir så mye tøysekostnader, akkurat *slik* skal badet tilpasses, akkurat slik skal størrelsen være, og så har du den komfyren og sånt. Min datter trenger ikke slik leilighet, men ville hatt godt av sanse- og basseng, i stedet for. Det er ikke bare størrelsen på pengesekken det kommer an på, men det å utnytte de pengene som fins”.

6.3.3 Moren til ”Louise”

”Jeg får gåsehud av alle de fine orda. Men lovverket er som ei sol på ei dør, bare ørlite kommer gjennom nøkkelhullet. Man må ikke ha døra lukket! Sola kommer ikke inn i rommene! Tryggheten kommer ikke inn i de rommene!”

I denne store kommunen snakker forskeren med en kvinne som er mor til en jente med utviklingshemming. Jenta lever ikke lenger:

”Datteren min døde av neglisjering, ikke av nyrene. Når utviklingshemmede er atten år, så mister de alt. Husbanken burde hatt fagteam som kunne betingelsene for å sikre liv og livskvalitet, mange av barna dør faktisk på grunn av dårlige boalternativ. De skylder på funksjonshemmingen, men de har ikke den oppfølgingen de trenger. Og så sier man at det er funksjonshemmingen de dør av...”

Moren er medlem i NFU, ”men ikke frelst”, sier hun. Hun er opptatt av at folk har ulike erfaringer, og kan fortelle at hun er blitt kjent med en stor del av det hun kaller den marginaliserte gruppen, nemlig multifunksjonshemmede. Og siden Louise ikke var hennes biologiske barn, men hennes fosterdatter, har hun fått oppleve ytterligere utfordringer:

”Fosterbarn med utviklingshemming er en dobbelt marginalisert gruppe. Det er ikke engang lov for foresatte å sloss for dem! Ikke-biologiske foresatte er fratatt anledningen til å være barnas juridiske ambassadører. Den lille gruppen fosterbarn har ingen til å gå i kamp for seg, og det

offentlige påtvinger dem løsninger. Det er på dette feltet at menneskerettighetene står sin prøve!”

Hun bruker mange bilder til å illustrere, i forhold til mennesker med utviklingshemming som kan oppleve å bli tvangsflyttet anvender hun en metafor om planter som har forankret seg og slår rot, og bli dratt opp igjen:

”Tåler planten å bli omplantet? Vi er våre barns gartnere. Vi vet hvilke solforhold de trenger. De er mer enn en kropp som kan flyttes... Hun har ikke språk, men jeg taler for henne! Ved å overhøre meg så overhører dere henne!”

Anbudsordningen, hvor man ikke vet noe om hva alternativene til det tilbudet du har fått, er ”et massivt angrep på et menneskes tilværelse”, sier hun:

”Regel om medvirkning hoppes over, man innhenter ikke folks mening om hvor de vil bo. Vi fikk et brev i posten, som sa ”du søker sånn og sånn, og du er innvilget leilighet”. Det var i en situasjon der vi ikke hadde søkt, og det hadde ikke vært noen møter. Alt var avgjort! Vi sa at ”vi har ikke søkt”, men de sa, ”men hun kan ikke snakke”! Men når man ikke kan snakke selv, da må man bruke tolk. Det er et overgrep med tvangsflytting. Og om man ikke vil ha kommunal bolig, så legges man ut på anbud”.

Kommunen ville ha Louise inn i en bolig der det var plass til henne, men tilbudet var ikke et alternativ for moren eller datteren:

”Det handler ikke bare om hvordan huset ser ut i seg selv, men også lokalisering: er det langt borte i gokk eller i hagen til mor og far? Jeg måtte kjempe to kamper, én for å beholde datteren, og én for å få de tjenestene hun trengte. Livsløpene veves sammen med administrative tilfældigheter, det handler om hvor det er ledig plass..”

Louise var mye syk, og moren forteller om en episode på sykehuset:

”Jeg hadde et oppgjør med sykehuset: hun hadde nyrestein og ble lagt inn på akutten. Hun var blå i ansiktet av å skrike av smerte. Og det første spørsmålet jeg fikk, var: ”bor hun hjemme”...”

Hun forteller at hun også har en søster med utviklingshemming, og de var forundret og sjokkert over kommunen som kunne foreslå at de skulle gi fra seg søsteren. "Man gir da ikke opp ungen sin!" Det er jo nettopp da man må være hos dem, sier hun. Enkelte spurte hvorfor hun var på sykehuset sammen med datteren, fordi

"Hun forstår jo ikke likevel"... - JO, hun forstår!! Hun ble sett på som diagnose, ikke et menneske. De så diagnosen, men ikke jenta bak".

6.3.4 Søster til "Anita", far til "Bjarne" og mor til "Trude"

"Kari", søsteren til "Anita" som har en utviklingshemming, kan fortelle at Anita bor i en bolig med 5 leiligheter, og at de som bor der passer veldig dårlig sammen. Hun fortsetter:

"Det er ikke lett å flytte når man har utviklingshemming. De er låst fast på et sted som ikke er bra. Det er mye håpløst i boligsituasjonen, de kan ikke bare flytte dit de vil. Det må være mer tenkning bak hvordan de plasserer folk sammen!"

Kari forteller hvordan det ble beskrevet som idyllisk da Anita skulle flytte for seg selv, men "det ble en institusjon". Søsteren er veldig sosial, sier hun: Autisten som bor i kjelleren er fornøyd, men Anita opplever seg alene. Det er ikke felles lokaler, og for søsteren ville det vært bra, mener hun. Anita hadde arbeidet på dagsenter i 25 år, men så ble det lagt ned, så nå har hun heller ikke det å gå til lenger: "Nå sitter hun bare der"..

Faren til Bjarne forteller at bofellesskapet som sønnen bor i, ble til som protest fra foreldrene: Sønnen var 30 år, og hadde hatt en rekke tilbud om boliger, men ikke noe de mente kunne fungere for ham:

"Siste tilbudet var en trygdebolig. Den var gammel og sarvet. Meningen var at det skulle bo 19 stykker der. Bydelen sa: ansvarsreformen kan vi ikke ta hensyn til, for her er det økonomien som styrer!"

Han gjør det klart hva som er godt nok:

"Om tilbudet er sånn at søsteren og familien hadde takket ja, da er det bra nok for Bjarne! Ikke ellers!"

Det å ta initiativ til bofellesskap, krevde imidlertid sitt, kan han fortelle:

”Folk er utslitte. Forutsetningen for å greie noe slikt er at man tør å leve med en uavklart situasjon over tid. Hvis ikke så greier vi det ikke”.

I forbindelse med byggingen, så opplevde de bydelen som vanskelig, sier han, og ikke støttende til det private initiativet. Men foreldrene tok et steg opp og tok saken opp med bydelsdirektøren, og da gikk alt i boks, forteller han.

Moren til Trude forteller at datteren fikk tilbud om et stort sted, men med isolert beliggenhet. ”Det var ”fint og grønt”, men langt til offentlige institusjoner:

”De tror de vil ha det stille og rolig, men de er forskjellige! Og når de er mindre bevegelig blir det ekstra viktig at det skjer noe rundt dem. Min datter kan bevege seg, og ta trikk. Hun elsker å gå på kafe med støttekontakten. Men hun har lite kontakt med de andre i leilighetene, utenom middag en gang i blant. Hun har en dyktig primærkontakt, og får gjort mye av det hun har lyst å gjøre.”

Nå bor Trude et sted med fire leiligheter, det var viktig for henne at det ikke var for stort, mener moren. Trude har lite kontakt med de andre beboerne, unntatt en. Nå har Trude det bra, forteller moren, men slik har det ikke vært alltid. De ville tvangsflytte henne til et sted, noe som var traumatisk for datteren, forteller moren. I den perioden ville Trude heller ikke gå på dagsenteret. Hun fikk også et tilbud om å bo en blokk:

”Jeg var på infomøte, og fikk vite at her var det felles middag og sånn, men det opplegget kunne jeg ikke tenke meg. Alle skulle gjøre alt i flokk! De mente at ”det er ikke foreldrene som bestemmer lenger”, men det er da ikke bedre at kommunene bestemmer! Jeg sto på hele sommeren, og alarmerte politikere. Å eie selv er tryggere, da blir du ikke kastet ut. Men det binder også opp mye penger, og det er vanskelig i en så stor kommune som vår”.

6.3.5 Et unntak

I denne store kommunen er det likevel et unntak. Dette er faren til Pål, som i stor grad greier seg selv. Faren sier:

”Pål er høyst sannsynlig en sterkere fungerende ungdom. Hjelpebehovet er mindre og selvstendighet større. Vi var litt tidlig på i forhold til bydelen, flere år før det skulle bli aktuelt med egen bolig, men det skjedde kjappere enn forespeilet. Han flyttet til egen bolig eller samlokalisert bolig da han var 17. Tilbudet var så bra at man kunne ikke si nei til det. Bolig, beliggenhet, sentraliteten, særdeles kompetente oppegående folk som arbeidet der”.

6.4 LITEN KOMMUNE

6.4.1 Far til "Henry"

I en liten kommune snakker forskeren med faren til Henry. Etter å ha reflektert omkring boligløsninger, sier han:

”Det fins ikke enkle og ensidige svar på dette spørsmålet. Det er min erfaring. Reformen ville de skulle bli normale, men så enkelt var det faktisk ikke. ”Min nye nabo” – det fins ingen ny nabo. De omgås ikke naboer... I beste fall er det andre utviklingshemmede. Men det må være samme kjemi”.

Han forteller at han var medlem i NFU tidligere, men nå er han bare medlem av LUPE:

”Det er noe med militante holdninger til at det skal være så høy grad av normalitet i det i NFU. Lupe har større rom for kollektiv tenkning når det gjelder tilbud, og litt større grad av tilpasning.”

Sønnen hans er i førtiårene nå, og har kommunal leilighet med soverom, bad, stue og kjøkken, og ”fantastisk utsikt.” Det bor fire mennesker med utviklingshemming i huset der han bor. Men han har ikke alltid bodd der.

”Min sønn flyttet ut og fikk leilighet, en eldrebolig sammen med en annen utviklingshemmet. Det gikk ikke, de hadde ikke felles interesser i det hele tatt, de var ikke sammen. Så han flyttet hjem igjen. Så flyttet han ut på nytt, til et hus i bygda som var laget til leiligheter for folk med ulike skavanker. Det ble han sittende. Han fikk ikke noe hjelp. Han hadde jobb, men sluttet å gå dit og satt bare og så på tv. Da fikk jeg tak på leilighet i nabobygda, og sa til sosialetaten at nå må de ta seg av han. Siden har han vært der i 20 år. Han har vansker med å slå seg til ro, og er litt spesiell. Men det er likedan med de fleste, de har særpreg og

preferanser. De må handplukkes og settes sammen. Men så dør folk, og det er så mange variabler... Veldig vanskelig.”

Dette med å ha aktiviteter og være sosial på fritida er noe han påpeker som en spesiell utfordring.

”Jeg er redd for at sønnen min skal bli sittende alene i leiligheten. Snille klienter blir litt sittende, uten annen aktivitet enn tv og tur. Og foreldrene er bekymret for hva som skjer når de dør, blir de sittende der? Kommunene gjør så godt de kan, det har vært en voldsom utvikling der det er blitt erkjent at dette er en kommunal oppgave. Men fritida burde vært vektlagt mer. Hva gjør du fra klokka 4 til du legger deg er en kjempeutfordring. Det er vanskelig å finne møteplasser. Da reformen kom var det en del aktiviteter i kommunene, sommerleirer og sånn. Men over natta var alt slutt.”

Han fortsetter:

”Kanskje løsninger med felles mat i blant kunne vært bra, men da hyles det: det skal ikke være kollektiv bespisning! Men vi opplevde at de ble avmagret, de spiste ikke. Så laget de mat i fellesskap, og da ble det spist igjen. Mat er knyttet til fellesskap og kommunikasjon.”

De bor i en liten kommune, hvor det ikke er så mange arenaer folk kan møtes på. Dette mener han har betydning for hvordan man bør tenke bolig:

”Da er det fornuftig med et fellesrom. På landet fins ikke kafeer man kan møtes på, og ikke kino, i motsetning til Oslo, hvor det fins plasser man kan møtes. Derfor burde man hatt plass man kunne laget til mat i lag. Vi ser det som potensiale. Si det til Husbanken! Landet er så ulikt. Det fins ikke tilbud på kveldstid på de minste stedene, man må lage det selv.”

På spørsmål om sønnen har de optimalt bomessig nå, og hva som skulle til for at det skal være optimalt, svarer han:

”Det har jeg også grublet på! Han vil alltid noe annet enn der han er... Det vil for så vidt alle; ”om jeg hadde litt høyere lønn”, ”flere biler” eller ”kortere arbeidstid... Jeg grubler fremdeles på hva som er best for sønnen

min. Han er ofte hjemme hos mor og far, for han ser ikke på leiligheten sin som et hjem... Det blir veldig mekanisk, det lukter ikke mat i huset..."

6.5 MELLOMSTOR KOMMUNE

6.5.1 Verge til "Merete", far til "Karianne", mor til "Kaia", far til "Gry"

I en mellomstor kommune snakker forskeren med vergen til en voksen dame med utviklingshemming, Merete. Hun kan fortelle om nedskjæring, innstramming, og konsekvenser av dette:

"Jeg skjønner ikke funksjonen til tildelingskontoret. Hun hadde 100 timer med bistand, så fikk hun plutselig bare 37 timer, og ble medisinerert i stedet! Jeg fikk stoppet det. De tar avgjørelser uten å samrå seg med dem det gjelder. Og medisineringen kan ha fatale følger".

Vergen måtte også kontakte Husbanken direkte, fordi boligen Merete fikk tildelt ikke var etter husbankens normer: Det var ikke skap på soverommet, og ikke innebod, fordi de skulle spare. Merete vil måtte bruke rullestol etter hvert, men fordi de skulle spare skulle det ikke være heis. De måtte stå på for å få heis, kan vergen berette. Dagsenteret Merete gikk på ble lagt ned, og det var begrenset hva personalet kunne gjøre.

"Hun får ikke hjelpen hun har behov for. De tok også bort nattevakta i omsorgsboligen, og det bor tre epileptikere der. På grunn av for lite personale så blir hun lagt i åtte-halv ni tiden. Hvilket betyr at hun våkner klokka tre på natta, og hun sitter alene oppe om natta til de kommer på jobb. Og det er ikke nattevakt der."

Faren til Karianne kan fortelle at Karianne, som bor i et bofellesskap, ringer faren masse om kvelden og natta. Han ringer personalet, og sier at hun må legge seg, og da går de til Karianne og sier at "far din sier at...", kan han berette. Han mener det ikke er bra for forholdet mellom dem. For Karianne er det spesielt viktig å få nok søvn:

"Hun trenger ti timers søvn om natta for å unngå spasmer, men de passer ikke på at hun legger seg. Loen på gulvteppet blir sittende. De legger på seg, det er et elendig kosthold. De får måltid i bokser, som er ferdiglageret. Det er bare bløff at hun er med å lage mat. Jeg må passe på at klærne hennes blir vasket, hvis ikke blir hun gående skitten."

Faren til Gry mener det er vellykket med bofellesskapet for datteren, problemet er heller at hun får for lite oppfølging:

”Gry er godt fungerende, men de har halvert timene hennes. Men det er ikke dårlig boform å bo i lag”.

Han er imidlertid opptatt av mangel på parkeringsplasser og carpark, fordi ”ingen bruker bilen når den er nedsnødd”.

Moren til Kaia kan fortelle at datteren bor i bofellesskap med ni andre, foreldrene gikk sammen om å få det bygd. Kommunen glad for å få folk ut av boligkø, og tegningene var klare. Men det var ikke mulig med momskompensasjon:

”Det kan Husbanken godt gjøre om på. Uansett boform kunne de få momskompensasjon”.

En mor i en mindre kommune mener imidlertid at bofellesskap ikke skal få momsfratak:

”Det er viktig med likebehandling, hvis ikke blir det favorisering av en spesiell boligmåte. Det blir et politisk verktøy, som styrer mot bofellesskap. Hva med eldre og rusproblemer? Skal de ha momsfratak? Hvor går da grensene? De ser ikke konsekvensene”.

7. INTERVJU MED BISTANDSYTERE

7.1 MELLOMSTOR KOMMUNE

En bistandsyter i en mellomstor kommune arbeider i en omsorgsbolig med 8 beboere og 8 leiligheter. Hun bistår ”med praktiske gjøremål, klesvask, matlaging, husvask, handling – alt man gjør hjemme hos seg selv”. To har ”en til en”, men ”resten er ganske oppegående, går på jobb og sånn. Der er det mer en veiledningsjobb”. I denne boligen har man personale på hele døgnet, og de har felles kjøkken, stue og uteareal.

”Det er veldig sosialt på fellesstua. Det er veldig bra. Og hver lørdag har vi fellesmiddag i lag. Vi må få et større fokus på kosten, det vil bedre helsa. Det er litt av en utfordring! Det går sakte, men fokuset har jo økt. Fem av åtte er overvektige.. Det vi ønsker er at det blir mer fokus på *fysisk* aktivitet, mange lever usunt. Men det er noe på gang der, det er blitt større bevissthet omkring det.”

De ansatte har et personalkontor hvor beboerne ikke får lov å være,

”men de står i døra og går forbi, så i praksis har vi ikke noe sted vi kan trekke oss tilbake. Det har de ikke tenkt langt på når de laget det her. Vi har et lite personalkjøkken, og har prøvd å sette opp plass der folk kan trekke seg tilbake og sitte og skrive. Nei, det er dårlig tenkt. Men det er et flott uteområde, og leilighetene er enkle og greie”.

Omsorgsboligene er plassert i et nærmiljø med mange boligkomplekser og butikk, ”så vi er ikke plassert utenfor allmennheten”.

En annen bistandsyter har jobbet både i bofellesskap så vel som ytt bistand til personer som bor i hus for seg selv. Hun sier:

”Det er mer givende å være i et normalmiljø der vi får utveksle mye i forhold til fag, at vi har en diskusjon, at det er flere i lag som kan løse problemstillinger. Jeg syns det ble litt ensomt å være bare én til én, en hel dag i ett hus, men det er min måte å være på...”

Her berettes det om mange vikarstillinger. Mange ønsker seg fast jobb fordi de trives, og venter på hva som skal skje videre, fortelles det. Samtidig berettes det at folk påvirkes av usikkerhet angående jobbsituasjonen:

”Det blir en negativitet som sprer seg i miljøet, det merkes, det tappes arbeidskraft, jobbenergi. Det er evige diskusjoner. Men jeg bryr meg ikke så mye om det, jeg gjør jobben min på tross av det. Man må gjøre så godt man kan. Men man blir påvirket av det som henger der... Nedskjæringene må de slutte med! Jeg går bare og springer, for å få gjort det som er på dagsplanene deres. Til tider føler jeg at jeg ikke får vært nok hos personene. Men det er en evig problemstilling... Det handler ikke bare om å vaske klær, men samhandling med mennesker. Det tar tid å bli kjent med folk. Jeg føler ikke alltid man får gitt det man har lyst til å gi. Bortsett fra det går det helt fint!”

En annen bistandsyter i denne kommunen kan fortelle at

”Vi hadde planlagt tur, vi hadde den fine turen vi skulle gjøre, men fikk ikke nok folk. De må gjøre det nesten gratis, og gidder ikke. Det sier jeg ikke noe på. Det er også noe med at beboerne skal betale, man vil ikke føle man robbes dem. Kommunen får av staten 550000 per bruker som er utviklingshemmet, klart at de pengene skal brukes på de folkene som har spesielle behov. Men jeg tror ikke de blir brukt til det de skal brukes til overalt i Norge...”

Flere bistandsyttere i ulike kommuner forteller at de har opplevd endringer over tid, med mer og mer fokus på ”effektivisering”. Det gjør også denne kvinnen. Hun sier:

”Jeg har mange ganger vært så forbannet på ting som har vært gjort, at vi må være så effektive og sånn, det er jo snakk om de såkalte svake folkene i samfunnet. Men alle vi damene som arbeider med dem har stått på, vi får jo følelser for de her folkene, og føler man er deres talerør”.

7.2 STOR KOMMUNE

I en stor kommune snakket forskeren med en person som arbeider i et bo og aktivitetssenter som leder. Her har man et verksted med dagtilbud til mennesker med utviklingshemming, og to separate boenheter, med fire leiligheter i hver

enhet. Menneskene som bor her har autisme og utviklingshemming, og det berettes om stort bistandsbehov: "Tre har en til en bemanning, og en har to på seg hele tiden" (sitat). De trenger hjelp til å stå opp, ordne seg, spise og komme seg på arbeid. Fysisk sett er det ikke så mange hindringer, men "mentalt sett trenger de hjelp", forteller seksjonslederen på den ene avdelingen. Noen er på aktiviteter og kurs som er spesielt tilrettelagt for folk med autisme og utviklingshemming, som musikkterapigruppe og korgruppe. Men ut over det blir det lagt opp ganske individuelle planer, fortelles det. Arbeidsmiljøet er veldig stabilt. Leiligheten har utgang til terrasse. For personalet er det helt fint, berettes det, men det er for liten kontorplass. Selv om stedet ligger nær marka, er det også nært kjøpesenter. De har også bil som kan benyttes på stedet.

"I forhold til gruppa vår med utfordrende atferd er det viktig å bygge veldig solid, at det ikke er løsninger hvor man kan rive ut ledninger og sånn. Det må også være isolert godt nok mellom leilighetene. Man bør også tenke på at det kan hende at noen brenner bena, man skal kunne tilpasse boligene om beboerne endrer seg. Det er ikke bare å flytte de hit og dit som det passer, de kan være ekstra vare i forhold til endringer. Det kan raskere skje blant disse enn blant normalbefolkningen. Det er viktig å tenke litt framover og tilrettelegge ut fra det"

En annen mann som er leder for et bofellesskap i samme by, forteller at man er på vei bort fra ansvarsreformen, og han kan også fortelle om ledere i bydelen som sier at "vi har ikke tro på det". Med "det" menes ansvarsreformen. Det samme kan også andre i denne kommunen fortelle:

"I samtale med en leder for en omsorgsbolig viste jeg til reformen. Da sier hun som er leder, "men ansvarsreformen, det er ingen som tror på den lenger!" Og så tenker jeg, det har ikke kommet noe kontrabeskjed, Stortinget har ikke vedtatt noe annet. Men rundt om i administrasjonen tillater de seg å begynne å forandre på det, uten at det foreligger noe politisk vedtak på det".

Bydelene er også presset og sparer, spesielt på nattevakter, beretter han, og videre, at de tenker at store fellesrom sparer et par årsverk. Lederen for boligene fortsetter:

"Hva gagnar brukerne våre? Jeg tror det er vanskelig med ett felles svar. Noen kunne profitert med litt mer institusjon, andre er mer fornøyd med

egne rom og fellesrom. Andre er mest fornøyd med leilighet, og ha et privatliv som de aller fleste vil ha”.

Bemanningen i boligene er veldig ulik, og kunnskapen varierer, forteller han. Man har også knapt med bemanning, noe som betyr at beboerne kjører sammen på tur, selv om de ikke passer i lag. Men:

”Vi prøver å finne løsninger ”på kanten”, vi strekker oss langt. For eksempel dersom de skal reise og bli borte en dag, og frivillige tar hele vakta, så får de fri neste dag. Det er ulovlig, de skulle egentlig ha overtid. Men det er ikke budsjett til det. Så de gjør det for at beboerne skal få gjort hyggelige ting. De som arbeider der syns det er greit selv, og brukerne blir glade”.

Han kan fortelle om belastning knyttet til å arbeide i en situasjon med stadig nedskjæringer:

”Det er signaler om at kvaliteten skal ned, og det er ødeleggende for motivasjonen. Det er mye fokus på økonomi, men man skal gi forsvarlig tilbud. Det er politisk det legges føringer, ikke administrativt. Det er en blå politikk som ikke satser på bydelene eller brukerne. Det er blitt mye verre fra 2001 til nå. De har skjært ned hvert eneste år. Vi gir fremdeles et ok tilbud, vi har et godt arbeidsmiljø og lavt sykefravær, men vi skulle gjerne gjort mer”.

I denne kommunen snakker forskeren også med en bistandsytter i et privat firma. Han forteller om firmaet:

”Det er et bra firma med godt omdømme, som retter seg mot mennesker som har opplevd omsorgssvikt, utviklingshemmede og funksjonshemmede. Vår oppgave er å få avlastet familien, og så har du samtidig de mellommenneskelige faktorer som vi ikke får betalt for, som å trygge han, sette opp retningslinjer, hjelpe familien. Personlig mener jeg at anbudssystemet fungerer godt. Firmaet mitt har en ganske ryddig, respektfull og fin måte å gjøre det på, når det først er penger inne i bildet. Det er en stor jobb å legge ned anbud og gi anbud, mye dokumentasjon. Det er en trygg ordning man kan stole på. Men det kan jo være et problem at menneske blir et papir.”

Han opplever seg ikke alene i arbeidssituasjonen, det er kompetent personale å drøfte med, sier han, og et bra miljø. Selve boligen han arbeider i beskrives slik:

”Det er et tre-etasjes hus, med en bruker i hver etasje. Det er et lite kontorrom hvor vi kan gjøre rapportskrivning og mest nødvendige av databruk, men vi oppholder oss med brukerne som i et vanlig hus, og får dagene til å bli så gode som mulig. Dette er et hvilepuls-sted, stress er ikke velkomment. Hovedregelen er at man kommer til jobb rolig, og reiser fra jobb roligere.”

Han er også opptatt av at man ikke skal drive ”overformynderi”, fordi det er voksne menn som skal ”føle at de lever respekterte liv”.

”Vi blir ganske følelsesmessig involvert i det foresatte. Om de ringer får de svar, ofte ringer og gråter de og sånn. De er mer familie enn pengemaskin.”

Han mener imidlertid at på det nivået hvor pengene skal skaffes – dette er et privat firma som konkurrerer i anbudsprosesser – så har man helt andre hensyn enn blant de menneskene som arbeider ansikt til ansikt med beboerne. I forhold til hva hans arbeid går ut på, forteller han at han har ansvar for en av beboerne. Denne mannen har ikke noe dagtilbud. Han gikk på vanlig skole med assistent til han var 19 år, etter det fikk han mangelfull oppfølging av mor og bydelen, sier han.

”Forsømmelsen har hatt en gradvis negativ utvikling, han kan ingenting lenger. Vi arbeider med å få han i gang igjen. Han er ikke så lett å inkludere i ting, men utviklingen er enorm. Han må bygges opp igjen. Han har få egne resonnement som fører han noe sted, han må få input for å skape ny interesse. Han kan ikke fatte interesse ved å se noe på tv og så tenke ”dette skal jeg”. Jeg tar han for eksempel med på fiske, og han har gått fra å bare se på meg som fisker, til å bli en ivrig fluefisker selv. Han har begynt å kjøpe dvd om fluefiske, og diskutere hvilke fluer som passer. Og han er bevisst på tingene rundt seg, som at om høsten er fisken dypere. Målet er å bruke så mye energi at det er behagelig å sove når han skal legge seg. Om han ikke har noen rundt seg, råtnet han i løpet av 5 år, han har ingen form for egenutvikling. Gir vi han input, går det drastisk oppover.”

7.3 LITEN KOMMUNE

I en liten kommune snakker forskeren med en bistandsyter, som arbeider i forhold til to personer med utviklingshemming. Den ene møter hun klokka tre når han er ferdig på jobb, og så går de hjem sammen, forteller hun. De lager middag i lag og hun hjelper med "vanlig husarbeid". Hun tar ham også med seg hjem på besøk. Den andre sitter i rullestol, han har ikke verbalt språk, og trenger bistand til å spise og drikke, personlig hygiene og ellers alt som må gjøres i et hus. I forhold til ham, så er sykefraværet blant personalet høyt.

"Per sitter i rullestol, og trenger hjelp til alt. De som har jobbet der i over 20 år er mette av hele situasjonen. Det er så mye styr med maten, vi ønsker at han skal få sonde, men moren vil ikke det. De vil vi skal gi han nok mat og væske, men ikke lett å få han til å gjøre det. De i familien får det til så lett som bare det. Men vi har ikke lov å tvinge i han, men mor gjør jo det, han gjør det moren sier. Det er en veldig utfordrende situasjon. Vi ønsker sonde, men moren er veldig mot det. Hun mener det går så bra, men det er ikke lett å få i han. De pøser i han, han skal drikke hver time, og alt kommer ut igjen. Det er veldig vanskelig, folk blir leie og utbrent. Det er også en belastning, selv når en person har heis, det blir likevel til at du løfter han i stolen så han skal sitte bra, du løfter bestandig litt. Jeg merker det skal ikke mye til før du løfter skeivt, og det merkes på ryggen".

I denne kommunen bor mennesker med utviklingshemming i spredte boliger. For å ha kontakt med kollegaer har man etablert arbeidslag som skal ha møte hver sjetten uke:

"Men det er ikke alltid vi får til det, så det blir sjeldnere".

Hun har arbeidet i bofellesskap i en annen kommune tidligere, og sier at

"Det er litt annerledes å arbeide en til en enn i bofellesskap. Jeg savner litt kollegaer, noen å snakke med. Jeg savner litt det faglige, det å kunne diskutere ting og tang. Skulle gjerne hatt noen å diskutere med, noen med andre synspunkt enn meg. Det er litt vanskelig".

På spørsmål fra meg om hun kan ringe noen om det er noe hun lurte på, sier hun:

”Ja, jeg kan ringe hjemmesykepleien, men de kjenner ikke til han. Det må bli de i arbeidslaget. Av og til gjør jeg det, eller til moren og faren. Det er ikke alltid like gøy. Det er kjekkere med bofellesskap, hvor det er flere å støtte seg til. Jeg tror x hadde trivdes i bofellesskap, han er veldig sosial, og liker å være med folk. Det er litt kjekt når alle er i lag, og kan trekke seg tilbake til egne leiligheter.”

En annen bistandsytter i denne kommunen arbeider spesielt i forhold til en eldre mann med utviklingshemming. Hun forteller:

”Han ble sendt på institusjon da han var 5 år, og det var langt fra heimen. Det var grusomt... Så kom han til en annen stor institusjon, og der bodde han til reformen kom”.

Hun arbeidet selv på den siste institusjonen han var på, så hun kjente ham fra før. Hun kan fortelle:

”Det var fantastisk for han å flytte i egen bolig! Det har vært fantastisk for ham å ha egne nøkler...”

Etter 42 år på institusjon, kunne han låse opp sin egen dør, og være den første gjennom døra, sier hun. Han bor alene, men har nettverk rundt seg, venner som kommer på besøk. Han liker dans og god mat, og har egen bil.

Hun forteller at hun henter han på jobb, han klarer ikke å være så lenge på jobb lenger. Så hjelper hun med middag og oppvask. Han har heldøgnsomsorg. Hun er opptatt av at bofellesskap ikke er noen god løsning:

”At man skal bo sammen fordi man har en funksjonshemming, det skal ikke være slik. Det er verdighet i å ha sitt eget, det ser jeg tydelig i denne jobben her, at man er verdt noe. Jeg ser at han trives!”

Det er en liten kommune, og lett å oppdage om noe ikke stemmer, sier hun:

”Nettverket er på plass, og omsorgen rundt”.

I forhold til sin egen arbeidssituasjon, sier hun at det blir mer ensomt, og at det var lettere å ha et arbeidsmiljø på en institusjon. Men:

”Vi trenger ikke være ensomme, vi kan gå ut og treffe folk! Vi er et arbeidslag på 12 personer, og vi samles hver sjetten uke. Det er et veldig godt arbeidsmiljø. Fire har vært der i 23 år, vi trives med han og han trives med oss. Vi er en liten familie! Vi hjelper personen å fungere så godt som han kan, normalt. Det er viktig å være ydmyk, ikke overstyre. Man må være trivelig og kjekk, og det skal gå på hans premisser. Vi foreslår, og så kan han fortelle hva han vil. Han er en sosial mann, men det er opp til oss å foreslå ting”.

En annen bistandsyter i denne kommunen er opptatt av hvordan ”tingene forandrer seg”. Hun kan fortelle at hennes oppgaver nå er redusert til kun ”mat og stell”. Det er en utvikling hun ikke liker:

”Det er ikke tilfredsstillende. Det blir oppbevaring, de kan ikke spille spill eller noe med den vi bistår lenger. Det bør også være kjemi mellom dem som bistår og den som blir bistått. Enkelte har ikke det”.

Hun kan fortelle at personen hun yter bistand til kun har hennes venner og familie, og hun tar ham med på besøk, fordi han er veldig sosial og glad i det, sier hun.

”Jeg kunne ikke tenke meg å arbeide i bofellesskap. Jeg føler meg som en slave der, blir dirigert og skal noe hele tiden. Det blir også til at beboerne er mest i fellesen, og der blir det mye intriger og sann”.

I denne kommunen har man kun ett bofellesskap, og det ble arbeidet fram av foreldrene til de som bor der. Forskeren besøkte stedet og snakket med fire bistandsyttere der. Det er et stort fellesrom, og de har egne leiligheter. En katt går rundt rett utenfor glassdøra ut til verandaen, det er katten til en av beboerne. Samtlige sier de trives veldig godt, men at det kan være litt slitsomt fordi de har beboerne rundt seg hele tiden.

”Det er mer krevende, for vi kan ikke lukke en dør, vi har ikke eget kontor. Vi er tett innpå dem vi jobber med, og det kan bli intenst. Det kan bli heftig når folk blir trøtte om kvelden! De fleste jobber jo også sammen. De hadde hatt godt av å ha ulike arbeidsplasser...”

De forteller om mange aktiviteter, fester, utflukter, konserter, padling, fotball og kino, "de lever som annen ungdom. Noen har støttekontakt, da". Staben er stabil, forteller de, men ikke i helgene.

En annen bistandsyter i denne kommunen har arbeidet i bofellesskap før, i motsetning til her, hvor hun kommer hun hjem til folk. På spørsmål om hvordan hun ville valgt å jobbe, som hun gjør nå eller i bofellesskap, så er hun klar på at hun ville valgt det som er nå. Hun beskriver det slik:

"Jeg merker at jeg arbeider på en annen måte (én til én) enn i bofellesskap, jeg føler at jeg valser inn og tar meg til rette hos folk! Det å låse seg inn hos folk er helt merkelig... Men jeg tror de som bor der føler seg friere og mer selvstendig, for i bofellesskap er det mer struktur og planer. Det er flott at de har egen bolig, de står friere til å legge opp selv. Bofellesskap, det er alltid noen å spørre der, og det er en fordel. Nå må du stole på deg selv og valgene du tar. Men du vokser på det".

Bistanden hun gir handler om rengjøring, lage middag og annet husarbeid, og hun prøver å involvere han i det hun gjør, sier hun.

"Det er et godt arbeidsmiljø. Og jeg kan gå ut til lunsj og gi han litt alenetid".

8. INTERVJU PÅ ADMINISTRATIVT NIVÅ

I dette kapitlet vil vi presentere intervjuer på administrativt nivå, både kommunene vi besøkte, så vel som de 15 kommunene hvor vi kun foretok telefonintervju med en representant for kommunen, til sammen 19 kommuner. I angivelse av størrelse baserer vi oss på SSBs kategorisering, hvor små kommuner er kommuner med 5000 eller færre innbyggere, mellomstore kommuner mellom 5000-19 999 innbyggere, og store kommuner flere enn 20 000 innbyggere.

8.1 KOMMUNE 1

Vi vil begynne med en av case-kommunene vi besøkte. Denne kommunen er samisk, og den faller i kategorien "liten kommune", med færre enn 5000 innbyggere. Møtet finner sted i nærheten av omsorgsboliger i form av enkeltstående leiligheter, knyttet sammen med en veranda, og åtte mennesker som er samlet under ett tak med felles kjøkken og stue. Her bor eldre og mennesker med utviklingshemming sammen. Psykiatriboliger er plassert for seg selv. Det fortelles at løsningene man har per i dag er litt tilfeldige, man må rett og slett bare ta det man har når det ikke fins alternativ. I forbindelse med ansvarsreformen ble mennesker med utviklingshemming på dette stedet "plassert" i boliger som "lå langt borti gakk", en situasjon som ble beskrevet som vanskelig av både beboere så vel som mennesker som arbeider i feltet. Enkelte av menneskene som har en utviklingshemming kunne fortelle at det ble bedre når de fikk bo nærmere sentrum. Flere av de mennesker med utviklingshemming som bor i omsorgsboliger i dag, kom opprinnelig fra institusjon. Mennesker som arbeider i feltet forteller at:

"De var så utrygge da de kom fra institusjon, og nå er de blitt så trygge og rolige. I omsorgsboligene samler vi de med størst behov i stedet for at de skal bo rundt omkring. Vi prøver å samle dem så de kan møte likesinnede, og det å gi helsehjelp blir lettere."

Det at folk opplever seg trygge er noe som framheves som viktig. Men dette at eldre og mennesker med utviklingshemming er plassert sammen er noe som samtlige kan berette er uheldig:

"De bør slippe å være sammen med gamle som verken kan tale eller føre samtale!"

Det fortelles også at det er en annen holdning til mennesker med utviklingshemming blant den eldre generasjonen, som ofte er av den oppfatning at "de skal stues bort". Dette kan gi seg uttrykk i at eldre "husjer dem bort", blir vi fortalt: "ha deg inn!". Man opplever også å få tilbakemeldinger fra folk i bygda som heller ikke synes blandingen er bra. Det har tidligere vært planer om et bofellesskap som ble lagt på is, men i 2013 fikk man vedtatt en helse- og omsorgsplan, som innebærer at det skal bygges et distriktsmedisinsk senter med sykehjem for eldre. Det betyr at det vil kunne frigjøres plasser for mennesker med utviklingshemming, og at eldre og mennesker med utviklingshemming ikke lenger må bo sammen. I samtaler med mennesker som arbeider i feltet, framgår det at man kunne tenke seg et lite bofellesskap med 4-5 plasser og litt fellesareal, så man kunne bygge opp et fagfellesskap overfor mennesker med utviklingshemming.

Det fortelles at de som er i stand til det av beboerne arbeider på et ASVO som er på stedet, hvor det foregår en rekke aktiviteter: vaskeri og samisk håndarbeid - doddje, ved og trimrom.

"De som ikke har tilbud der har gjerne valgt det bort selv. Vi har ikke så mye tilbud i kommunen, det er ASVO eller ingenting. Men det er planlagte aktiviteter hver dag. Alle har tilbud om aktivitet hver dag. De er stort sett felles, men de har også individuelle aktiviteter om de har spesielle behov".

Miljøtjenesten står ansvarlig for fellesaktiviteter på fritiden, det kan være bading, grillturer og kaféturer "så de får se folk". En del har støttekontakter, men "man må ha gode kriterier for å få det". Bare en har brukerstyrt personlig assistent.

"De er ikke med på noe felles med ikke-funksjonshemmede, det var en som var med på taekwondo, men han forsuret hele treningen for de andre, det ble uro, det fungerte ikke. Så vi kjører egne aktiviteter".

Bistanden er knyttet til personen, ikke bolig, fortelles det. Videre er man opptatt av "behovene til den enkelte", og "diagnosen er kun relevant i forhold til tilrettelegging". Bistandsyterne har mye kontakt med hverandre, berettes det: De arbeider selvstendig, men har samme pauserom og arenaer hvor de møtes i jobbsammenheng, og kontakt med verger og foreldre vektlegges. På spørsmål fra oss om hvorvidt begrepene normalisering og integrering fremdeles står sentralt i

denne kommunen, kan de fortelle at det er et ønske om at normalisering og integrering skal stå i fokus, men at det ofte kjøres til side:

”Selvfølgelig er normalisering og integrering viktig del av den jobben man skal gjøre. Men så er det også samfunnet rundt, hva de aksepterer og ikke aksepterer. Det er mange aspekter som spiller inn. Slik jeg har registrert innen mitt fagfelt, er det blitt snakket mye om reformen som ikke ble som tenkt, at folk ble mer isolerte, det var ikke det som var tanken bak”.

Samtidig påpekes det at:

”Til syvende og sist handler det masse om økonomi, det styrer mye”.

Under feltarbeidet vara kommunen midt i en omstillingsfase med mye optimisme. Tidligere var det ikke en samordnet tjeneste her, og tre bistandsyttere kunne plutselig uforvarende møtes i en bolig, fordi de ikke visste om at det var andre der. Nå har man imidlertid fått mer økonomiske ressurser, og det er nettopp blitt opprettet en miljøtjeneste som skal ta vare på det miljøterapeutiske, berettes det.

”Det er blitt opprettet nye miljøterapeutstillinger, det mye folk der, assistenter og sykepleiere etc. Og vår avdelingsleder er sykepleier. Det er veldig dyktige folk. Hjelpepleiere og vernepleiere, sosionomer, veldig sterk faglighet. Folk utenfra blir imponert. Da vi fikk ny sjef var han så glad det er så sterk faglighet, og det var så gøy. Vi fikk nettopp beskjed om at sykefraværet her hos oss var nede på 3.5, de har aldri hørt om sånn. Det viser jo at vi trives”.

Hjemmetjeneste yter tjenester til mennesker med bistandsbehov generelt. Det uttrykkes stor entusiasme blant mennesker som arbeider i feltet, de har fått flere årsverk, og har planer som å ruste opp faglig. Her er det mye tverrfaglig kompetanse allerede: ”sosionomer, psykiatrisk sykepleier, hjelpepleier, fotterapeut – det er stor variasjon”. Man har satset på å arbeide med veiledning og tilrettelegging:

”Noen har behov for å få veiledning angående hygiene og med å ordne leiligheten sin, det å handle, økonomi og det sosiale. Noen har bare litt behov for veiledning angående døgnrytme. Det er veldig individuelt fra bruker til bruker”.

Dette har snudd "en trend med at folk trengte mer og mer hjelp", fortelles det. Miljøtjenesten betyr også at bistandstrengende får færre personer å forholde seg til, noe som påpekes som bra. Det å bygge opp et godt fagmiljø understrekes som viktig for både å rekruttere og beholde ansatte.

Siden dette er en liten kommune, er flere av rollene på administrativt nivå overlappende, leder for miljøtjenesten kan også yte tjenester på "bakkenivå". Dette betyr at man også på administrativt nivå har personlig kjennskap til forholdene. At det er et lite sted har imidlertid også andre implikasjoner:

"Folk danner seg bilder av hvordan "de er". Mange er i slekt med hverandre, ansatte og brukere også. Det er store familier som er rammet på ulike måter, og det kan være store motsetninger innad i familien angående syn på mennesker med utviklingshemming."

Samhandlingsreformen har vært viktig, fortelles det, fordi de må forberede seg på at eldre kommer tidligere hjem.

"Om hjemmetjenesten var styrket, så ville de være bedre rustet der også. Det er viktig å arbeide i forkant av det som kommer til neste år. For trykket kommer".

Betydningen av å få aksept på administrativt og politisk hold understrekes, og det arbeides opp mot rådmenn og politikere med å formidle informasjon. Argumentet er at det blir mye dyrere i lengden ikke å fokusere på hva folk trenger av tjenester.

"Det fungerer veldig bra her. Når jeg er i kommunestyret får jeg aksept for det jeg sier: Om vi ikke får stillinger nå, får vi det igjen senere, sier jeg. Når politikere prøver seg med å kutte med ostehøvelprinsippet, og sier at "alle må redusere med 5-10 %", så sier jeg at dere må bestemme dere for hvilket tjenestetilbud de skal ha i kommunen. Dere må ta ansvar. Og da tør de ikke kutte..."

Samtidig påpekes en observasjon av at kommuneøkonomien begynner å bli skral, og:

”Hva skjer ved stortingsvalget til høsten? Er vi fremdeles egen kommune eller slås vi sammen? Og hva skjer med tjenestene da? I verste fall kan det bli en monsterklump av en sentralinstitusjon der alle flyttes i hop...”

Politisk var tematikken ”boliger for mennesker med bistandsbehov” oppe i forbindelse med helse- og omsorgsplanen, men det berettes at dette var primært ”i forhold til det overordnede”. Det er opp til mennesker i administrasjonen å løfte saken opp og skape politisk interesse i tematikken, fortelles det.

8.2 KOMMUNE 2

En av kommunene som inngår i de 15 kommunene vi foretok telefonintervju i, var også samisk, men ligger et annet sted i landet. Dette er også en liten kommune, med færre enn 5000 innbyggere. Representanten på administrativt nivå sier følgende:

”En dimensjon er diagnose - utviklingshemmet eller psykisk utviklingshemmet, noe vi må se på. En annen ting er at det er viktig å lage et sluttdokument hvor også de kulturelle aspektene ivaretas, slik at vi kan gå til Husbanken og si at slik er det, hva kan dere tilby vedkommende. Vi er nødt å tenke veldig konkret, vi har bestemte personer med bestemte behov. Vi må ta den enkelte for oss, og ta de pårørende til diskusjon, og prøve å kartlegge behov.”

I denne kommunen har man prøvd å skille mellom ulike diagnosekategorier i forhold til hvordan folk bor, fortelles det. ”Rus og psykiatri” er for seg selv, mennesker med utviklingshemming for seg selv, eldre for seg selv – men noen mennesker med utviklingshemming bor også sammen med eldre i bofellesskap. Men tildeling gjøres ut fra behovsvurdering, ikke ut fra diagnose. Omsorgsboligene er underlagt helse- og sosialsjefen, og bistanden er knyttet til individene, ikke boligen.

Det står 4-6 personer totalt i kø for å få bolig. Men et nytt prosjekt er i gang, hvor man skal etablere botilbud for yngre funksjonshemmede. Man har satt sammen en gruppe hvor man skal se på ulike boligløsninger og behov, og lage et tilpasset opplegg, berettes det.

”I min ingeniørverden tenker jeg på hvor det er ledig. Så sier sjefen, at så enkelt er det ikke. Det er ulike behov, hos den enkelte bruker og pårørende. Noen vil ha sine funksjonshemmede til å bygge i tilknytning til eksisterende bolig, tomannsbolig eller frittstående i nærheten av pårørende. Mens noen ser for seg bofellesskap, privatbolig etc. Så det er mange behov vi må sy sammen. Vi må kartlegge og gi tilbud. Vi prøver å få det til utenfor den kommunale økonomien, det er et mål at de skal eie.”

Det berettes også at nordmenn, samer og ulike grupper samer har ulike behov ut fra næringstilknytning. Noen driver med reindrift, jakt og fiske, og/eller håndverk knyttet til det, andre holder på med landbruk, atter andre er fast ansatt i offentlig sektor:

”Hvordan det får innvirkning på den enkelte funksjonshemmede, det er så individuelt. Det handler om at jeg må være åpen for innspill, ikke låse meg i en firkantet verden. Det kan være noe den enkelte har som de vil gjøre. For eksempel en som syr skaller, da bør du ha et stort vaskerom tilpasset det å jobbe med skinn.”

Det berettes at det er mye man må tenke på i samiske områder. Blant annet skal man ikke legge en bolig over en sti, fordi ”da får man ikke fred i det huset”. Man har måttet gjøre grep og legge byggene ut fra dette:

”Og de som bor der har fred! Det ville de ikke hatt ellers! Litt samisk overtro og læstadianisme og kultur... Det gjelder vanlige hus også, man legger ikke en bolig over en sti i samiske områder.”

Det gis også eksempler på andre hensyn som må tas. Man skulle bygge omsorgsboliger for mennesker med rusproblemer og psykiatri, og flere var potensielle brannstiftere. Dette måtte man ta hensyn til i utbyggingen, blant annet ved valg av byggemateriale.

Man har boliger fra ulike tidsperioder, og boligene fra tiden rundt ansvarsreformen er gjort om til omsorgsboliger. Noe av boligmassen er ganske nedslitt, forteller han.

”Vi har omsorgsboliger bygd på nittitallet, 6 og 6 i rekker og tomannsbolig. Og et hus i området, frivillighetssentralen, ble rustet opp som felles

møtearena. Så bygde vi nye boliger i 2000, 5+5+6 leiligheter fordelt på 3 bygg med gangareal imellom. Et av byggene er for mennesker med senildemens, og har 5 boenheter.”

Det er ett fellesareal på seks boenheter i omsorgsboligene. Disse er veldig mye i bruk, berettes det. Man har ulike arrangementer, prest og læstadiansk salmesang: ”Det funker bra.” På spørsmål om hvilke løsninger man anser som ideelle, fortelles det at det ideelle er at man setter ned en gruppe som kan se på dette med behov over tid, hva behovet er i dag, til neste år, og ti år framover.

”Det har med å planlegge ressursbruken framover, og å lage en hverdag som er forutsigbar. Det gir ikke noe eksakt fasitsvar, men man blir mer forberedt, og kan legge situasjonen fram for politikere. Det er viktig for å danne grunnlag for helhetlig beslutningsprosesser.”

Det er nettopp å kunne forutse framtidig behov og ha beredskap til å møte behovet som trekkes fram som den største utfordringen. Både i form av menneskelige ressurser, og i forhold til å ha boligtilbudet klart.

8.3 KOMMUNE 3

”Omsorgsboliger som konsept er ikke utviklet for yngre brukergrupper. De blir hjelpeavhengige. De får ikke mulighet til å ha boligkarriere, kunne selge og det vi andre kan. Tunene må vi bort fra, det er stigmatiserende. De ser likedan ut i alle kommunene, man ser hvor de bor. Slik skal det ikke bli her.”

Dette sier en representant for en stor kommune, dvs. flere enn 20.000 innbyggere. Her har man planer om å bygge såkalte ”klynger” for mennesker med bistandsbehov. På spørsmål fra meg om hva som skiller de planlagte ”klyngene” fra såkalte ”tun”, som mange er kritiske til, svares det slik:

”Vi tenker i mye større grad å kjøpe oss inn i byggekonsept, blokk eller hva det måtte være, som lages for befolkningen generelt. Kommunen kan i større grad gå inn og si det skal inngå 6-8 boliger for folk som trenger hjelp. Utviklingshemmede som trenger mye hjelp kan bo nær personalbase, de som greier seg mer selv kan bo mer spredt. Noen har så stort hjelpebehov at de må bo tett på.

Videre forteller hun at det er viktig å finne ”de gode løsningene”:

”Det vil alltid være utviklingshemmede som trenger å bo tett mot personalbase. Men de har ulike hjelpebehov, slett ikke alle trenger å bo sånn. Flere kunne eid bolig, det ville vært fordelaktig på sikt. Men at kommunene må bidra til dem som trenger det i størst grad, det kommer vi aldri bort fra. Noen har så store hjelpebehov.”

En annen kvinne i samme kommune har både arbeidet i feltet, og skrevet en masteroppgave om boligløsninger for mennesker med utviklingshemming. Her gikk hun gikk inn i to ulike bofellesskap:

”Begge bofellesskapene jeg besøkte av opptatte av selvbestemmelse og selvstendighet, at beboerne skulle få bestemme så mye i livet sitt som mulig. Men selv om særlig den ene plassen var veldig positivt opptatt av det, *så er konseptet i seg selv slik at det blir en skjevfordeling i makt*. Du har den todelingen, det er en arbeidsplass samtidig som noen som skal bo der. Det er ikke tvil om hvem som har størst makt. Det er skrevet mye om paternalisme, man kommer ikke bort fra det. De som arbeider der er med på å styre og kontrollere. Selv om det er i god hensikt, så er det slik at dersom de skulle få større selvbestemmelse må de bo uten personale så tett på seg.”

8.4 KOMMUNE 4

I en mellomstor kommune, mellom 5000 og 19.999 innbyggere, snakker vi med en kvinne på administrativt nivå, som har arbeidet i feltet i 25 år. Hun hadde en datter med utviklingshemming, som ikke lever lenger. Siden dette er en kommune som vi på forhånd fikk tips om, fordi den er kjent for å gi et spesielt godt tilbud, spurte forskeren: Hva er det som gjør dere så spesielle? Hun svarer:

”Vi har en helt annen organisering, i tråd med ansvarsreformen: det skal knyttes til det ordinære. Og så har vi arbeidslag rundt den enkelte. Vår kommune har spesiell historie, for om man går tilbake i tid - og det må man for å forstå historien - når det handler om utviklingshemmede så ble de sett på som fylkeskommunens ansvar, ikke den enkelte kommunes ansvar. Men på begynnelsen på 70 tallet så hadde vi skolesjef som var opptatt av at man ikke skulle måtte reise ut av kommunen for å gå på skole når du er evneveik. Så kommunen begynte da å gi opplæring til

egne innbyggere tidlig på 70 tallet allerede, som før måtte bo utenfor kommunen. I 75 hadde en rektor i samarbeid med denne skolesjefen tatt initiativ til å oppsøke foreldre til personer med utviklingshemming. Da snakker vi om barn. Og det ble gjort. Jeg hadde selv en datter med omfattende funksjonsnedsetting og utviklingshemming. Hun ville vært på en totalinstitusjon om ikke hun bodde hjemme hos sin familie.”

Det har vært jobbet bevisst på alle nivå:

”Så samlet alle foreldrene seg, til barn med ulike funksjonsnedsettelse, og laget et foreldrelag. Man begynte veldig systematisk å jobbe sammen med en del politikere som var interessert i at det skulle være plass til alle. Det ble veldig bevissthet på dette med å tenke normalisering og integrering.”

”Vi har hatt et tett samarbeid med sosialdepartementet helt i starten, før Stortinget gjorde vedtak om reformen. Vi hadde en sterk og tydelig foreldregruppe som var klar på hva man mente med normalisering og integrering, og at de som har ansvar for folk med ulike behov også skal være de som har ansvar for folk med utviklingshemming. Dette med å tenke at en skulle bo i et alminnelig bomiljø var en viktig del av dette. For hvorfor tenke inkludering i skole og så videre, om vi plutselig forlot den tanken når en ble voksen? Så det ligger nok en historie bak at vi er der vi er i dag.”

Ordfører, rådmann og foreldrerepresentanter reiste til en kommune som var ansett som foregangskommune på feltet, og

”da vi kom hjem igjen hadde vi med oss noen klare meldinger om hva vi IKKE burde legge opp til i forhold til når vi skulle planlegge. Ingen fellesrom, for hva hadde de til felles...

Som eksempel på hvor bra boligene er i denne kommunen, forteller hun at da en person med utviklingshemming takket nei til en leilighet, takket et kommunestyremedlem ja til den leiligheten. Mennesker med utviklingshemming har ikke dårligere standard enn andre her, kan hun fortelle. Men hun kan også fortelle at det er endringer på gang, også her, og det som har vært jobbet fram kan gå tapt:

”Men det jeg ser som en utfordring at det er ikke lenger er det fokuset på normalisering og inkludering lenger. Det kan fort gå tapt. I alle fall i ei tid der en tror at bare man hoper folk sammen så skal det være penger å spare... Vi har erfart at selv personer som du i utgangspunktet tenkte kunne gå godt sammen, så ser vi at vi hadde måttet gi mer tjeneste for å unngå konflikter.”

Bofellesskap er noe kommunen ikke ønsker å satse på. Representanten på administrativt nivå har også nær kontakt med hva som skjer ”på bakkenivå”, og hun sier:

”Om man bor på plasser der dørene stort sett står åpne, da blir du invadert. Og den som invaderer får ikke de grensene for det er ingen grenser. Jeg har mange ganger vært rundt i ulike bofellesskap der dørene står på vidt gap. Er det fordi man ikke får opplæring i å forstå at gangdøra er grensen inn mot det private eller motsatt, er det tjenesteyternes behov, eller de som bor der sitt behov? Vi har erfart at jo mer spesielt du tilrettelegger, jo mer krevende er det for den som yter tjenesten også å tenke normalt. Det er ikke kritikk, det er helt logisk. Det var dagens tale!”

Samtidig kan hun fortelle at mange foreldre gjerne vil ha bofellesskap, og hun reflekterer omkring dette:

”Men vi ser endringer som skjer i landet ellers, foreldre til voksne med utviklingshemming er veldig opptatt av bofellesskap, det ble sagt av en mor her i kommunen at de godt kunne bo 10 i lag... Og da tenker vi som arbeider i systemet, og har fulgt dette i årevis: er det sånn at når man har skoene på, så greier man ikke å se det i et samfunnsperspektiv? Om du hopper opp 10 personer i en bostad, hvilke signaler gir det til befolkningen i et lokalmiljø? Jeg har full forståelse for at foreldre i den situasjonen er redde for tjenesteyting og ensomhet og alt mulig. Da er en ikke i stand til, veldig ofte, å se på hvilke konsekvenser dette har. Og når foreldregrupper slår seg sammen, så har systemet som regel problemer med å stå imot. Spesielt om man tror det er penger å spare. Da har man forlatt tanken om integrering og inkludering.”

Forskeren spør, kan det være andre hensyn enn ensomhet som gjør at mange foreldre ønsker bofellesskap? Har funksjonsnivå noe å si? Hun svarer:

"Jeg opplever at det går på tvers av funksjonsnivå. Men med det jeg vet i dag, hadde jeg hatt en sønn eller datter med veldig store hjelpebehov, så hadde jeg aldri valgt bofellesskap. Det er den med de største hjelpebehovene som taper mest på det, som sitter rimelig i ro. Det må være krevende for den enkelte i bofellesskap å forholde seg så mye til de samme personene, både hjemme og på jobb. Og om fellesrommet er det som er i størst aktivitet i de våkne timene, da skal du ha god psykisk helse for å klare det..."

Forskeren spør videre om foreldre som ønsker større boenheter kan ha erfart vansker med å få hjelp på annet vis, og hun svarer:

"Nei, ikke her i kommunen. Bofellesskapet vårt kom for halvannet år siden. Her har folk bodd enkeltvis i alle disse årene, og det har aldri vært vansker med å få tjenester. Dette med å besøke hverandre og ensomhet og dette her, det mener jeg i alle fall, det kan du ikke *bo* deg fra. Jeg tenker det ligger et ansvar på tjenesteyterne til å holde kontakt."

I denne kommunen, forteller hun, har mennesker med utviklingshemming tjenesteytere så det er lett å komme seg ut på ting.

"Det er slik jeg mange ganger har tanker om, gjør man nok for å få folk ut? Men man må også tenke på at folk er trøtte i ukene..."

De har ingen i kommunen over 70 år med stort hjelpebehov, men et par personer som er vel 60. En god del er over femti, og har blant annet demens, forteller hun.

"Men vi har enda ikke erfart at folk med bistandsbehov er blitt gammel i den forstand. Men dette er en diskusjon som vi må ta snart, fordi arbeidssenteret har en klar grense, helst på 67, bare noen unntak på 70. Da må man tenke at man må ha noe annet noen dager i uka, man kan ikke sitte hjemme 24 timer i døgnet året rundt."

Forskeren spør hva som skal til for å bevare fokuset på normalisering og integrering i denne kommunen. Hun svarer:

"Jeg tenker, det virker på meg som om man i alle fall er avhengige av noe som går i regi av det offentlige utenfor kommunen. En slags pålegg om oppdatering eller sårn, jeg ser ikke noen annen mulighet. Om ikke mange

nok har fokus i en kommune, så skal det litt til for de få å nå fram i en travel hverdag. I den fasen kommunen var i da var det mange i systemet som forsto hele verdigrunnlaget. Nå er det kanskje sånn at man tror at alt er i boks, fordi det er kommunen sitt ansvar. Men det er ikke nok.”

8.5 KOMMUNE 5

”Det å framskaffe boliger henger sammen, det må være et tverretattlig arbeid.”

Dette sier en av personene på administrativt nivå i en mellomstor kommune. Hun kan fortelle at i forhold til framskaffelse av nye boliger har man en etat for lokal utvikling og en oppfølgingsetat for helse- og sosial omsorg. Og så har man et tildelingsteam som består av representanter fra ulike avdelinger, og her har man ansvar for alle kategorier bistandstrengende, ikke bare mennesker med utviklingshemming. Normalisering og integrering fremdeles er viktige begrep her, og man er spesielt opptatt av såkalt ”brukerperspektiv”, sier hun. I praksis betyr det at man har samarbeid med foreldregrupper og andre brukergrupper for å kunne dra veksler på deres kompetanse:

”Det mest verdifulle er samarbeidet med brukergruppen og foreldrene til disse, det er virkelig en vinn-vinn situasjon, når de eier leilighet selv og vi tar ansvar for oppfølging, det blir deres hjem på en annen måte enn når de leier av kommunen.”

Når man har gjennomført et prosjekt, så innhentes også synspunkt fra de menneskene prosjektet har vært rettet mot, og deres erfaringer blir så brukt i neste prosjekt, fortelles det. Man er opptatt av at mennesker med utviklingshemming i størst mulig grad skal eie bolig selv, og man har satset på ordinære boliger spredt i ordinære boligområder. Dette har også fungert positivt for dem som yter bistand, berettes det.

”Hele tiden har det vært politikken at de kjøper seg inn i ordinære boliger, og så har vi personalbase i nærheten. Vi har konkludert med at når vi har bygd opp på denne måten så greier vi å ta individuelle behov, vi ser den enkelte mottaker som den som bor i den leiligheten og skreddersyr opplegg til vedkommende. Basene der personalet holder til gir tjenester til utviklingshemmede i nærheten, en del har døgntjenester. De yter også til

naboer litt lenger unna, ikke bare utviklingshemmede, men også andre brukergrupper.”

Men nå er det nye regler fra Husbanken, kan man fortelle, så man får ikke til like fristilte prosjekt som tidligere. I stedet bygger man som kommune, og selger videre som borettslag til mennesker med bistandsbehov. I denne kommunen opplevde man ordningen med at Husbanken tildelte midler direkte til ”brukeren” (sitat) som bedre enn den ordningen som er i dag:

”Det ga en litt annen opplevelse enn nå, det var bedre da. Det var en veldig positiv husbankordning som har falt bort. Begrunnelsen var at man forskuslet kommunens faglige prioriteringer, og at det var sterke foreldregrupper som på den måten kunne gå inn og snike i køen. Aktive foreldregrupper får til slike ting, men det var kanskje ikke dem vi som kommune ville prioritert. Men vi hadde ikke noe negative erfaringer med den ordningen som var, vi kunne ønsket den hadde fortsatt. Men jeg skjønner deres vurderinger at det kan slå slik ut..”

Man har også et bofellesskap, som man har hatt noen år. Dette er imidlertid ikke noe som var ønsket fra verken politisk eller administrativt nivå, det var foreldrene til ungdommene som hadde et sterkt ønske om fellesareal, og gikk sammen om å bygge sitt eget.

”Det er det eneste bofellesskapet vi har. Vi erfarer at fellesarealet ikke blir brukt. Det er vår holdning og erfaring at man skal satse på egne leiligheter til også denne gruppa her.”

På spørsmål om hva som er typiske løsninger, fortelles det at det gis individuelle tjenester til alle, og ”de får ikke heldøgn om det ikke er behov for det.” Det uttrykkes likevel et behov for et enda mer differensierte boligtilbud for mennesker med utviklingshemming, og i den anledning er det eldre som dras fram. Det er også noe som dras fram av flere kommuner, livsløp og ulike behov i forskjellige livsfaser, først og fremst fordi man opplever mangler på dette feltet.

”En viktig utfordring er når utviklingshemmede blir gamle og trenger noe i retning av sykehjemsplass, vi har ikke gode løsninger på det. Det blir en større utfordring etter hvert. Vi må tenke sykehjemsløsninger for eldre utviklingshemmede.”

Man mener man har kompetansen man trenger for å følge opp i bolig og yte tjenester. Problemet er at man har mange som står på venteliste, og det gjelder flere kategorier bistandstrengende, berettes det. En kartlegging kommunen har foretatt viser at mange under 24 år bor i foreldreheim og en del i barnevernsinstitusjoner eller fosterheim. Men den kategorien man mener har de vanskeligste vilkårene, er økonomisk vanskeligstilte middelaldrende menn med såkalt "blandingsproblematikk": Rus og psykiske problemer.

"Det vanskelige er ikke å få tilskudd til å bygge, det vanskelige er driften. Økonomisk, det er uten tvil der det kniper. Det er mange som på kort tid skal ut i bolig, og vi har ikke sjanse med personalressursene."

Økonomien er altså den største utfordringen, mener man. Det påpekes også at det kan være utfordringer hva angår samordning på tvers av etater: det kunne vært bedre samarbeid mellom de som bygger boliger og de som tildeler. I tillegg kunne det vært bedre gjennomstrømming i kommunale boliger:

"Det er viktig å få frigitt boliger. Om en person ble tildelt kommunal bolig for 15 år siden med mye personale, kan vedkommende nå oppta plass som andre har mer behov for."

Man forteller at man har en helt ny boligsosial handlingsplan, men at det er behov for kontinuerlig av boligbehovet hvert år. Det handler om å være forberedt på hva som kommer:

"Dette må planlegges, det kan ikke være bare brannslukking. Vi har ikke hatt noe godt system på den oversikten. Vi skal opprette koordinerende enhet nå, håper det vil hjelpe på."

Dette er et område som politikerne i kommunen er svært opptatt av, fortelles det. En viktig årsak til engasjementet mener man er at politikerne selv har deltatt i planarbeidet med boligsosial handlingsplan og boligsosiale prosjekt. Man er opptatt av å ha politisk ledelse i styringsgruppene, og sørger for at man på politisk nivå får fortløpende informasjon om behov, og gir dem ganske konkrete områder å jobbe med.

"Politikerne blir bevisst involvert i planarbeid og styringsgrupper, og det er positivt, vi har også sørget for å få politikere i sentrale posisjoner."

For tiden har man planer om nytt boligprosjekt, og skal ha møte med ulike foreldrepar i den anledning. Ønsket er å få til selveierboliger:

”Men etter de nye reglene så har kommunene tildelingsrett. Det er avklaringer og diskusjoner vi må ta med denne gruppen når det ligger slike begrensninger.”

Barne- og avlastningsbolig er også under planlegging, man ønsker å styrke botilbudet for denne kategorien bistandstrengende. Multifunksjonshemmede omtales som en kjempeutfordring. Per i dag har man barnebolig for barna ”som er mest krevende”, og når de blir voksne bor de i tilknytning til en av personalbasene, enten i ordinær omsorgsbolig som ligger til basen, eller leilighet de selv har kjøpt. Disse får heldøgns pleie og omsorgstjenester, berettes det.

8.6 KOMMUNE 6

I en mellomstor kommune berettes det at man har fire ganger så mange mennesker med utviklingshemming som andre sammenlignbare kommuner. En av årsakene er at man får tilflytting fra nabokommuner, hvor man ikke har samme nivå på tjenestene, fortelles det.

”Vi har kanskje FOR god tjeneste! Vi ønsker alle velkommen til kommunen, men vi vil ikke ha tjenester som er mer råflott enn det loven sier. Vi vil ikke legge ned skoler på grunn av tjenester som er langt over lovkravene. Vi har helt konkret hatt en del tilflytting, fordi nabokommuner ikke hatt samme nivå. Merkostnadene blir større, og vi må skjerpe tildelingen.”

Tjenestene for funksjonshemmede her er samlet under hjemmetjenesten. Hjemmetjenesten har ulike områder med hver sin avdelingsleder, og man har et brukerkontor som mottar alt av søknader innenfor helse og omsorg, enten det handler om boliger eller tjenester. Rutinene for vurdering og skriftliggjøring og oppfølging av vedtak mener man å ha et godt system på. En boligkoordinator kaller inn det som anses som relevante personer i de ulike sakene, uansett hvilken kategori bistandstrengende det gjelder, og man skiller man ikke mellom ulike diagnosegrupper når man tenker tilrettelegging:

”Vi tar utgangspunkt i brukernes behov. For eksempel vil en person med Aspergers kombinert med rusproblemer ha behov for en helt annen type

oppfølging enn en med kun rusproblemer. Virkeligheten er ikke så enkelt delt opp... Vi prøver å vurdere likedan på utviklingshemming som andre diagnoser. Det har vært en økning i prosent med folk med utviklingsforstyrrelser, så snart noen ikke er A4 så har du ADD eller ADHD eller... nesten ingen som passer inn i det normale lenger... Så vi kan ikke ha særregler for på grunn av diagnose. Vi fikk det fra fylkesmannen nylig, der argumentet om diagnose ble brukt, og vi fikk beskjed om at en diagnose utløser ingen rettigheter. Det er behovet til brukeren individuelt vurdert som skal utløse behov for tjenester.”

Heller ikke her er boligbehovet dekket, men man kan fortelle at det er vanskelig å vurdere antallet som står i kø. En årsak er at det fins eldre mennesker med utviklingshemming som aldri er blitt registrert i noe system, som er blitt ivaretatt av foreldrene hele livet. En mulig årsak nevnes å være tradisjoner i forhold til å ”ta vare på sine egne”, en tradisjon som man riktignok ser mindre av blant yngre generasjoner. Den dagen foreldrene blir syke eller dør, står det plutselig et menneske der med behov for både bolig og bistand. I tillegg setter flere seg på venteliste opp til flere år i forkant, i håp om å rykke fram på lista og få større sjanse for å få bolig når tiden er inne:

”Vi trenger å få reindyrket listene, så ventelistene er reelle og gjenspeiler mennesker som har behov i dag, eller i umiddelbar nær framtid.”

For tiden pågår det mye byggevirkosomhet i denne kommunen. Man regner med å få flere mennesker med behov for bolig og bistand fra distriktene, det er snakk om bosetningsspredte kommuner og eldre med stor avstand til nærmeste nabo. Det fortelles om et godt og omfattende tilbud til mennesker med utviklingshemming, man har boliger som er sentralt plassert, og bistanden er knyttet til individet som har enkeltvedtak. Per i dag er den mest vanlige boformen for mennesker med bistandsbehov enkeltstående leiligheter i rekke, berettes det. Der er det også en kontordel for de som arbeider der. Men man har også servicesenter med mange leiligheter. En ”enorm søkermengde” ønsker imidlertid å bo i et større bokompleks, med kafe, frisør, fotpleier, aktivitetsrom og frivillighetssentral, fortelles det. Videre, at det er et ønske fra ”brukerne” at boligen skal være ”samfunnsnær”, med lett tilgang til butikker i sentrum. Derfor er man i gang med å bygge et større bokompleks som skal bli bemannede omsorgsboliger. Her skal det være egne leiligheter etter husbankens krav, og beboerne skal få individuelt tilpassede tjenester. Men i tillegg vil det være ganske store fellesarealer, kafedrift og bespisning.

”Det har vært et veldig brukerønske om å gjøre det sånn. Det er også en kostnadseffektiv måte å drifte på, man kan gi tjenester som om det var et sykehjem.”

Det er imidlertid også en annen årsak til at man er opptatt av større bokompleks, og det er et spesielt forferdelig vintervær i regionen:

”I en del sammenhenger skulle vi ønske det var mer fellesareal som ikke var dedikert den enkelte leilighet. Vi har tøffe perioder værmessig her. Om vi da hadde hatt fellesareal uten å gå ut, ville det vært lavere terskel for å komme i fellesskap med andre. Kostnadene ville der ligget på kommunen. Men det er ikke økonomisk handlingsrom for å få det til. Økonomien begrenser en del tilpasninger vi kunne ønsket, som kunne gjort det mer funksjonelt.”

På spørsmål om hva man mener ville vært den ideelle situasjonen, svares det at det ville vært å ha større boligløsninger, kombinert med egen utgangsdør og en annen dør inn i et fellesareal, så man kan velge om man vil ha kontakt med andre eller ikke.

”Det er flere som på sommerstid klarer seg godt uten bistand, men som trenger det i perioder på vinteren, fordi vi har så forferdelig vær her. Hadde man hatt egen ytterdør og innerdør til fellesareal, så kunne det vært mer balansert på hvilke tjenester enhver trenger til enhver tid. Med en til en i byggefelt er du låst innenfor huset. Med større boligløsninger blir det større muligheter å leve helt naturlig liv, hvor man kommer seg ut.”

Man har også flere som er multifunksjonshemmede, berettes det. De fleste bor i leilighet i rekke, med personalbase rett utenfor. Det rulleres på bemanningen, så de hele tiden har noen der inne, og man søker å ha så få at beboere og tjenesteytere kjenner hverandre godt. Brukerstyrt personlig assistent er noe de hadde mer av før enn nå:

”Det skyldes at arbeidslederrollen brukeren skal ha i veldig liten grad er blitt ivaretatt, så hjemmetjenesten har måttet være arbeidsleder. Så vi har veldig få av BPA som har vært gode erfaringer.”

Derimot benytter man seg mer av foreldrestyrt personlig assistent, FPA. Her er det ikke mennesker med utviklingshemming som har arbeidslederrolle, men foreldrene. Dette gis da primært til barn under 18 år:

”Det har vært et veldig vellykket prosjekt. Vi har ikke Uloba her. Det vil si at vi kan ikke legge den administrative delen til noen som er proffe. Og kommunen har ikke kapasitet eller lyst til å gå inn i arbeidsledertjenesten. Det koster mye.”

På spørsmålet om det er samsvar mellom boligbehov og den kompetansen som er i kommunen, svares det både ja og nei:

”I utgangspunktet har vi kompetanse. Men vi får nye pasientgrupper, der de medisinske kravene blir større. Da er det ikke like lett å tenke sosionomer, man må ha helsepersonell. Der er vi litt i gråsona til å ha det nivået som vi skulle ønske, som er fra høyskole til universitetskrav.”

Dette er en mindre kommune, og man har begrenset med søkere på stillinger som utlyses:

”Vi har ikke tusen søkere på ti utlysninger, vi har kanskje to... og det merkes på drifta. Jo mer kompetanse, dess lavere kostnad og produktivitet, og opplevd nivå på tjenestene blir høyere. Vi har for stor andel med lav utdanning der vi føler det burde være høyskole-universitet.”

Man mangler overordnet plan, men man har flere delplaner som har vært jobbet fram.

”Vi har boligsosial handlingsplan, men ikke noen overordnet plan. Derfor er det ikke helt samsvar mellom de behov som fins og det planverket vi har.”

I denne kommunen er ikke normaliserings- og integreringsbegrepene like sentrale om de var under ansvarsreformen, fortelles det. Dette mener man er fordi integreringspolitikken ikke har lyktes etter intensjonen:

”Naboene til de med selvstendige leiligheter har ingen interesse av å sosialisere seg med de med bistandsbehov. Dugnad er ikke som før med

kaffe og sosialt samvær. Nå er den fra elleve til tolv, og folk kommer og forsvinner fort. De som bruker mer tid blir oppleves som å være i veien, og som et irritasjonsmoment. Da tenker jeg det er bedre med større boligløsninger der de kan sosialiseres med hverandre, og nyttiggjøre personellressurser til flere.”

På spørsmål om hva man regner som de største utfordringene, svares det at

”Det er så veldig få som tenker på sitt eget framtidige behov, det gjelder voksne og yngre, uavhengig av om det er utviklingshemmede eller ei. Når friske voksne folk som ikke har utviklingshemming bygger hus og etablerer seg, så lager de hus som er så upraktisk at om de får barn med utviklingshemming så må de bygge nytt hus. Det er et problem. Og folk som vil oppleve vår landsdels vakre og ville natur får seg hus utenfor allfarvei, og så trenger de tjenester etter hvert. De gjør ikke noe for å tilpasse de behovene de har eller vet kommer. Den dagen de er hjelpeløse i huset er det å klage til kommunen og si dere skal ordne for oss. Men det er ikke kommunens ansvar. Vi kan ikke sitte med bemanning på hvert et nes. Vi skulle bare vært supplement, de private skulle bygd på eget initiativ. Dette krever mye av ressursene våre på administrativt nivå, og blir en større utfordring i framtiden enn det har vært til nå.”

Per i dag er man opptatt av at man må ha en organisatorisk endring, hvor bemanning skal revurderes og reduseres ut fra i dag. Samtidig vil man lete etter bemanning med høyere kompetanse, der det i dag er et stort antall ufaglærte. Man ønsker å endre stillingene til høyskole/universitetsstillinger, fordi man mener at bistandstrengende da vil få høyere kvalitet i tjenesten enn i dag.

8.7 KOMMUNE 7

I en liten kommune har man opprettet en boligjeneste med brukerkontor, et inntakskontor hvor man tildeler og prioriterer boliger. Rus og psykiatri har egen tjeneste. I de konkrete boligene bor mennesker med utviklingshemming sammen med eldre og psykiatri, men det mest vanlige er at de bor med andre mennesker med utviklingshemming. Bistanden er knyttet til individene, ikke boligene.

Man har ingen venteliste i denne kommunen. Den viktigste årsaken er at man i sin tid hadde en sentralinstitusjon der, og flere ønsket å bli boende etter

ansvarsreformen. Flere av disse bor fremdeles i kommunen, men disse det færre av med tiden. Det blir flere og flere boliger ledige etter hvert som folk faller fra.

De fleste med utviklingshemming bor i borettslag her, med 6-8 enheter. Her bor det også en del eldre og folk med store bistandsbehov generelt. "Høytfungerende" bor i egne leiligheter, fortelles det. Det berettes om en utvikling der "pendelen svinger fram og tilbake":

"Fra normalisering og integrering flytter de mer og mer i hop. De vil ha små bofellesskap. Siste bolig var med syv leiligheter. Årsakene til det handler både om økonomi, og det å motvirke ensomhet. Vi har prøvd å sette sammen de som passer i lag, men så blir det dødsfall og det blir ikke alltid gunstig, så det kan bli litt krasj der."

I de eldste husene har man felles gang og felles stue, samt egne rom og småstuer i hver leilighet. Leilighetene har egne innganger. Det er lite turnover blant de som yter tjenester, men i boliger med "tunge brukere" er det en del gjennomstrømning av tjenesteytere. Stor turnover i forhold til "tunge brukergrupper" (sitat) er noe flere kommuner kommer inn på.

Per i dag opplever man samsvar mellom behovene som finnes og kompetansen man har, inklusive ressurser, selv det også berettes om nedskjæringer de siste årene. Tematikken har ikke vært særlig politisk prioritert kan man fortelle, der er man mest opptatt av økonomi. Likevel har kommunen et fokus på boligbehovet som kan komme i framtiden i det planarbeidet som pågår. De største utfordringene er mye gammel boligmasse:

"Boligene er ikke alltid helt ideelle for den gruppen. Det er mye dårlige, gamle bygg som må bygges om, for eldre og funksjonshemmete. Men har ikke økonomi til det i dag."

8.8 KOMMUNE 8

I en mellomstor kommune har man et boligkontor som har det overordnede ansvaret. Boligkontoret er inne i sitt andre funksjonsår, og skal legge til rette for bygging og anskaffelse av nye boliger sammen med tildelingskontoret. Sammen har de ansvar for alle kategorier bistandstrengende. Boligene bestilles fra en boligstiftelse, og boligkontoret har også ansvar for boligsosial handlingsplan.

Noen steder i kommunen bor ulike diagnosekategorier blandet. Man har flere boliger som samlokaliserte flere personer med fellesrom, og enkelte bor i egne boliger. Noen mennesker med utviklingshemming bor i en stor omsorgsbolig, en blokk, hvor det bor nærmere 100 personer med ulike diagnoser. I denne blokka er det også dagsenter for eldre i blokka.

”Det er en vanlig boligblokk med vanlige leiligheter, og personalbase i 1 etasje.”

I et bofellesskap hvor det bor 4-6 personer har de felles inngangsparti med personalenheten, samt fellesrom der man kan spise sammen og se TV. Leilighetene har hver sin inngang fra en felles korridor. Hjelpen blir tilrettelagt enkeltvis, og de fleste med utviklingshemming har heldøgns tjenester. For tiden holder man på med et prosjekt hvor man bygger ut en eksisterende bolig sammen med dagsenter for mennesker med utviklingshemming. Her skal det bli 10 nye boliger.

”De vender ulik vei, så det ikke blir én. Det er noen som ikke skal ha bofellesskap, men trenger nærhet til senteret, og noen som ønsker å spise middag i lag og sånn.”

Boligbehovet er ikke 100 % dekket, det er litt ventetid. Men man har arbeidet mye med tilrettelegging for den enkelte, fortelles det.

”Vi har ikke venteliste for mennesker med utviklingshemming, men vi har noen som ble 18 år som enda bor i foreldreboligen, men foreldrene ønsker kanskje ikke de skal flytte før de har fått det tilbudet de ønsker for dem. Før hadde vi godt voksne som bodde i foreldrehjemmet, det har man ikke lenger.”

Aktivitetene er både kollektive og individuelle, fortelles det, og ”de har faktisk mye mer aktiviteter enn andre”.

”Vi har dagsenter for utviklingshemmede, bemannet i den gamle institusjonen vi hadde her før. Det er gruppeaktiviteter, håndarbeid, ved og underholdning og salat på fredag. Samt fritidsaktiviteter på ettermiddagstid. Noen som ikke egner seg for gruppetilbud har enetilbud på bakeri og i vedboden, autister og lignende, som ikke liker så godt grupper.”

Vil blir fortalt at man har den kompetansen man behøver, god bemanning, og ikke økonomisk ressursmangel. For tiden holder man på med et prosjekt hvor man skal gå igjennom tjenestene -

”- og se om vi driver mer fornuftig faglig og økonomisk. Vi burde kanskje organisere på annet vis, bruke ressursene bedre, ivareta brukerne mer som de ønsker, så det ikke er så overlatt til tilfeldigheter hvor de bor hen.”

Det jobbes også med en boligsosial handlingsplan hvor man ”teller opp det man har”, og en helse- og omsorgsplan hvor tjenestene rundt planlegges. Politisk har det ikke vært mye fokus på tematikken, utover at man ser på de enkelte byggeprosjektsakene. Også i denne kommunen nevnes utfordringer knyttet til livsløp og behov som endres over tid - heller ikke her er boligene tilrettelagt for slike endringer:

”Vi syns ikke boligene vi har er godt egnet. De blir jo eldre. Om du lager boliger som er tilrettelagt for unge funker det ikke for eldre. Vi har personer som må flytte for det er for mye trapper og sånn. De blir jo gamle.”

Også i denne kommunen hadde man ønsket seg bedre samkjøring av tjenester. De største utfordringene påpekes imidlertid å være i forhold til rekruttering av kvalifisert personale. Det berettes om mange ”ressurskrevende utviklingshemmede”, det nevnes autister og mennesker med tvangstiltak, og det er en utfordring å få tak i kompetanse. Det blir mye utskifting av personale fordi det er tøft å være i situasjonene.

”Blir du for mye alene går det ikke bra. Vi har to ansatte med en bruker - jeg tror ikke jeg det - du går tom etter en stund. Det blir ikke variasjon i arbeidsoppgavene, og mye ensidig jobbing. Vi har tenkt å flytte noen av disse sammen i det nye prosjektet, og se om vi får bedre kvalitet på tjenesten og kontinuitet i personalet.”

Representanten på administrativt nivå i denne kommunen, mener at større bokompleks er ønskelig, og det primære hensynet som dras fram, er ensomhet:

”Vi er veldig spent på føringer fra Staten på hvor store boliger vi kan bygge. Vi tror de får det bedre om de har flere enn tre å velge mellom som venner.”

8.9 KOMMUNE 9

Dette er en stor kommune, hvor man har et tildelingskontor med ansvar for boligutvalget til alle kategorier bistandstrengende, enten det gjelder rusbrukere, funksjonshemmede, eldre eller mennesker med utviklingshemming. Per i dag er behovet for boliger dekket, og man har også oversikt over når behovene kommer i 18-19-20 årsalderen. Man har laget en plan i forhold til de yngste, og vet når det forventes søknader. For ti år siden var det imidlertid 55 personer på venteliste. For å få bort trykket bygget man mange samlokaliserte boliger, og mange foreldre kjøpte selv. Man forteller at det har vært veldig sterk politisk vilje til å rydde opp, og man er opptatt av å finne ut hva folk selv ønsker i forhold til boligløsninger:

”Vi tenker at utviklingshemmede skal være et tverrsnitt av befolkningen forøvrig, så vi pakker ikke på et boalternativ til dem som søker, vi snakker med folk og spør hva ønsker dere for deres barn.”

Prosessene med å finne bolig starter med å finne ut hva de menneskene det gjelder ser for seg. Brukermedvirkningsperspektivet står sentralt, berettes det.

”Det er ikke om å gjøre for oss å presse alle i et konsept. Vi har prøvd bofellesskap der de deler stue, kjøkken og bad men eget soverom, men det vi har sett er at det går bra en liten stund, og så begynner konfliktene. En blir sjef, en skal bestemme hva som skal foregå, når legge seg, hva spise, litt stjeling i forhold til hverandre, konkurranse om kjæresten, det har blitt konflikter. Så vi har brutt opp en del samboerskap og syns de har fått bedre liv i etterkant.”

Man erfarer imidlertid at mange pårørende er redde for ensomhet, og ønsker seg samlokaliserte løsninger av den grunn. Samtidig er det andre som har et sterkt ønske om å eie selv:

” - og det har sine historier. Så hos oss så bor 19-20 stykker som har kjøpt og eier selv, og så har vi jo mange som bor i kommunale leiligheter spredd gjennom hele byen, mange bor i ordinære borettslagsleiligheter, og så har vi syv samlokaliserte boliger. Det er en samling med maks seks beboere

der ei leilighet benyttes til personalbase/kontor for avdelingsleder og kommunen sitt interne liv.”

Man har gått vekk fra modellen fra reformen da man bygde fire leiligheter og ikke noe mer. Det er sakte men sikkert blitt fem og seks, fortelles det. Samtidig er man veldig bevisst på at man ikke skal bygge for stort, og prøve å holde seg ”så nært opp til intensjonen som mulig”. Det har heller ikke vært politisk press på å bygge blokk ”som man hører fra andre kommuner for å samle tjenestebehov”. På spørsmål om hvorfor man har økt antallet som bor samlokalisert, blir det forklart at det ikke handler om ensomhet:

”Jeg oppfatter ikke brukergruppen hos oss som ensomme. De er veldig aktive, nesten for aktive tidvis. Når vi har bygd større er det først og fremst ut fra effektiviseringsbehov og rasjonaliseringsbehov, at når det først bygges så bygger vi for seks, og med at vi hadde den lange køen. Vi er fornøyde. Vi synes det fungerer bra med fem-seks stykker.”

Man blander aldri ”brukergrupper”, fortelles det, og man har en egen enhet som gir tjenester til mennesker med utviklingshemming. Dette er noe som påpekes å gi god oversikt, og god mulighet til påvirkning på hvordan man ønsker å ha det ut fra faglige perspektiv.

”Det eneste vi har som bor sammen med andre grupper, er en av disse samlokaliserte enhetene hvor det er omsorgsleiligheter for geriatrien. Men da er de som bor der med ett unntak i samme alderskategori. Det er eldre utviklingshemmede som tangerer opp mot gruppa som bor der for øvrig, og de skiller seg ikke ut på noen måte.”

I all hovedsak har alle egen inngang og ytterdør, berettes det.

”Noen har ønsket seg to soverom og hobbyrom gjesterom og sånn, og har de økonomi til det har de selvfølgelig fått leid det. Det er ulikheter i forhold til hva de synes de har av behov. Det er de pårørende som er talspersonene.”

Det berettes om veldig stabile folk i tjenestene, og lite turnover. Mange har arbeidet i feltet siden ansvarsreformen, og man kjenner alle pårørende og ”brukere”, berettes det: ”Vi vet hva utfordringene er, vi har det veldig under huden, og liker å være tett på.”

Også her var det en liten institusjon før ansvarsreformen. Da den ble lagt ned var det veldig mye entusiasme blant de som arbeidet i feltet, berettes det:

”Nå kom normaliteten! Det var nesten sånn at hver sitt hjem og postkasse skulle gjøre dem som borgerne ellers. Men det har jo ikke blitt sånn. Man kan spørre seg selv, var det naivt å tro det ville bli det? Jeg ser hvordan vi håndtere tiggere og mennesker med psykiske vansker, vi vil jo ikke ha de innpå oss. Det er en forsvarsmekanisme som sitter i mennesker... Så det var litt naivt å tro at reformen i seg selv skulle revolusjonere så mye for utviklingshemmede. Det er veldig få av våre som vi gir tjenester til som har normalt forhold til naboskapet sitt, for eksempel. De blir hilst på og smilt til, men de blir ikke bedt på ettermiddagskaffe eller Sankt Hans-feiring. Alt det må organiseres innenfor gruppa. Vi har en samlokalisert bolig der det bor en del mennesker med utfordrende atferd, og der har vi opplevd at naboskapet har kommet ut om natta for å spørre om de kan hjelpe til med noe, skal vi ringe til politiet for dere. Vi har hatt den type opplevelser. Men ellers holder de seg unna dem.”

Men selv om mennesker med utviklingshemming har lite kontakt med naboene sine, så er det å ha fått sitt eget hjem noe som er utrolig viktig for den enkelte, fortelles det. Det å være herre i eget hus, kunne kjøpe de møbler man vil, bestemme selv hva man vil spise:

”Det er et hav av forskjell fra institusjonskjøkken hvor alle fikk en bolle på lørdag og to krus kakao... Det er mye som har skjedd i forhold til normaliteten innenfor deres fire vegger, at de får lov å sitte og se hotell Cæsar to ganger om de vil, at de kan si ”gå ut, jeg vil være alene.” At de får kle på seg refleksvest selv om du gremmes, ikke sant... Vi har lagt veldig vekt på i forhold til å bli kjent med dem, hvem de liker å være med, hva de liker de å gjøre, hva liker de å delta i, når de legger seg, og prøver å tilpasse vår kommunale virksomhet og hverdag i forhold til å imøtekomme det så langt som mulig. Individ for individ. Her går ikke alle hjem klokka ti, man kan gå hjem halv eller elleve eller kvart over elleve alt ettersom hva brukeren trenger, og du kan komme på jobb fra sju til ti. Vi har en del alternative turnusmodeller som gjør det mulig, langvakter på helg, så det er samme folkene som starter åtte som går av vakt halv ti. Så du slipper å skynde deg hjem til vaktskifte, og man kan dra på tur og sitte i

naturen i ti timer. Vi prøver å fri oss fra den klassiske sykehusmodellen som var innenfor HVPU, at alle kom og gikk på samme tidspunkt. Det har skjedd mye i forhold til å endre på stivbente og rigide system.”

Kompetansen på feltet er god, berettes det, og man har en ansattgruppe som er ”villig til å tenke alternativt og jobbe litt lenger om de skal noe spesielt”. Man har en høgskole med både sykepleierutdanning og vernepleierutdanning i kommunen, samt videregående skole som utdanner helsefagsarbeidere. I forhold til disse er det inngått faste samarbeidsavtaler, man får studenter inn i helgestillinger som de kan ha under studiet, og det er et lignende opplegg i forhold til ettårige utdanninger, hvor man tar imot et fast antall, og ”kjører et fast opplegg”. Dette betyr at selv om man også rekrutterer til stillinger uten krav til fagkompetanse, så er de som ansettes under skolering. Det er sjelden vakanser, fortelles det. Men også her berettes det om spesielle utfordringer i forhold til mennesker med ”utageringsproblematikk”:

”Der ser vi at fagfolk ikke er i stand til å stå i det. Det handler om mye, de har valgmuligheter, de kan gå videre til ting der de ikke blir slått og klost og grist på med avføring. Ufaglærte har færre alternativ og mindre kunnskap om hva de blir utsatt for, så det er de faglærte som forsvinner derfra. Der sliter vi med å få nok fagfolk og kontinuitet. Det er også bygningsmessige utfordringer, i forhold til hvordan hus skal bygges til de som ødelegger mest.”

En person med utageringsproblematikk hadde blant annet sparket hull i vegger, kastet avføring inn i hullene, og tisset på listverket. Huset ble ikke beboelig til slutt.

”Det må søkes om tilretteleggingstilskudd for å tilpasse bolig ut fra atferd. Det er mye rundt disse mest utagerende, det må bygges forsterket, med pleksiglass og treverk og ikke gips, det er fordyrende igjen, og så får du husleiekostnader som svarer til det samme.”

Det berettes at det er en diskusjon med fellesinngangsdør eller ei, og at det fins argumenter for og mot begge deler. Det å ha ei inngangsdør gjør at personalet i mye større grad har overblikk over helheten, samtidig som mange kan møtes der ”og det kan skape krøll.” Samtidig, der alle har hver sin ytterdør må man ha fire alarmer. Det er et mindretall som har utagerende atferd, men der det

forekommer oppleves det som krevende, også knyttet til bygning, utleie og kostnader:

”Det blir reparasjoner, ikke sant. De har dårlig økonomi, og skal i utgangspunktet betale det de ødelegger i sin leide bolig.”

For multifunksjonshemmede barn har man barneboligtilbud, eller et stort avlastningstilbud i avlastningstjenesten. Man starter imidlertid alltid med småtjenester, og det er bare når omsorgsbyrden blir veldig, veldig stor, og omfanget av tjenesten blir så stort at barna nesten ikke bor hjemme, at barneboligetablering opp som et spørsmål, fortelles det:

”Vi prøver å unngå det. Vi må heller gjøre det mulig for foreldrene å holde ut til normal etableringsalder. Men vi har barnebolig, to stykker, for mennesker i den kategorien, som trenger sondeernæring, oksymeter osv. Det krever kompetanse for å betjene det.”

Man har hatt en ordning der man prøver å finne bolig barna kan fortsette å bo i etter at de fyller atten, så de kan bli leietakere i samme hus. De har fått beholde tingene sine, og fått kjøpt ut kommunalt utstyr. Men man er nå i ferd med å prøve ut en modell der man får tak i egnet lokaliteter og lager barnebolig for 3-4 som en institusjon, så de kan bo der til de blir voksne, for så å kjøpe eller leie en annen bolig. Da vil nye barn kunne tas inn i barneboligen.

”Ingen kommunal virksomhet kan si vi har mer enn nok penger. Det er en lederutfordring å lære både seg selv og sine ansatte at dette er det vi har, hvordan forvalter vi det vi har. Nå har vi hatt forvaltningskontoret i bare ett år. Tidligere lå det med vedtakssetting og økonomien på mine skuldre. Det er det med å vurdere behov. Men det er fortsatt en utfordring å få driftsmidler.”

Man har årlige runde i ledergruppen mot budsjettprosessene, og gjør opp status i forhold til hvordan det fungerer nå, er noen blitt sykere eller friskere, så man holder vedtakene levende:

”Vi tar også bort timer der vi ser vi blir selskapsdamer. For en lett utviklingshemmet trenger ikke ha en ansatt hos seg for å se på hotell Cæsar, det klarer de selv. Vi vrir det med vedtak bort fra at du skal ha sytten timer i uka, til at du skal ha hjelp å pusse tenner, hygiene, ukemeny

og handle, at du får mer konkret hva du skal gi den enkelte. Noen pårørende vil vi skal sitte der en til en hele tida selv om vi ikke gjør noe. Men da tenker vi at vi kan gå en annen plass og stille et par føtter mens du ser hotell Cæsar. Dette "en til en"- begrepet har skapt veldig til forventninger i pårørendegruppa, i forhold til av hver utviklingshemmet skal ha det, og i alle fall nattevakt, ikke sant."

Det rapporteres også at man samarbeider veldig målrettet i kommunen, man ser ikke så mye på diagnose, men hvordan tjenestene skal utvikle seg framover. Politikerne er primært opptatt av eldreomsorg og skole, fortelles det. Samtidig har man erfaring med at politikere blir opptatt av det "du snakker om". Man har hatt dialogmøteprosesser over flere år, hvor ulike politikere i kommunestyret inngår:

"Vi har hatt mange politikere inne, sentrale politikere, som har fått en helt annen forståelse og blick for tjenestene etter at de ble kjent med oss. Vi samarbeider veldig tett. Jeg har vært i kommunestyret og formannskapet og fortalt om oss. Vi er også tatt opp tematikk knyttet til hvordan kommunen kan håndtere sine ansatte som står i de mest krevende situasjonene, hvordan belønne dem, få dem til å holde ut. Vi må hele tiden løfte det opp på agendaen."

En av de viktigste utfordringene påpekes å være det å holde fagfeltet høyt og synlig, det å utvikle faget og holde seg oppdatert på metoder og kvalitet. Det handler også om å rekruttere folk som har interesser for å jobbe med mennesker med utviklingshemming på en målrettet måte, berettes det.

"Jeg tror det er viktig å holde faget høyt, å ha høye etiske standarder, og selvfølgelig knytte til seg kompetanse - det er rekrutteringsutfordringer hele tiden. Men driver du en spennende tjeneste og har du en god kompetanseplan, så vil jo folk ville komme hit. Dette med å myndiggjøre ansatte, la de få oppgaver, er viktig."

Også i denne kommunen kommer man inn på utfordringer knyttet til livsløp, og det at folk blir eldre: Hvilke tjenester skal demente mennesker med utviklingshemming ha? Man har kartlagt hvor mange man har i den situasjonen, og hvem man tror vil være der snart. Men man har ikke hatt noen gjennomgripende diskusjon om "hvordan de skal håndteres eller bo". Skal de i

institusjon eller bofellesskap? Der er man i prosessen med å bygge opp kompetanse.

”Det handler og om valg av bosted, innretning på boliger og hjelpemidler, man har et mulighetenes hav med tekniske hjelpemidler og intelligente hus.”

8.10 KOMMUNE 10

I en mellomstor kommune hadde man tidligere en deling av ansvaret i forhold til ulike kategorier hjelpetrengende, men nå har man opprettet en boligkomite som tildeler både til personer med bistandsbehov generelt og andre. Kommunen er så liten at man ikke har noe tildelingskontor. Leder for boligkomiteen er bygge- og vedlikeholdsleder, og rådmannen har det overordnede ansvar for bolig. Tidligere var det flere totalinstitusjoner her. Mange av beboerne ønsket imidlertid å bli boende i kommunen etter ansvarsreformen, og kommunen ble derfor vertskommune for over hundre personer. Det ble bygd mange nye boliger i den forbindelsen, kommunen hadde en veldig overordnet visjon og målsetting om integrering, fortelles det. Man bygde ikke bofellesskap med fellesareal, men leiligheter, rekkehus, to og to boliger i hvert hus, som er spredt rundt i kommunen. Noen av de gamle bygningene ble tatt i bruk og bygd om til leiligheter uten fellesrom. Det ble også bygd en bolig med fellesareal. Dette var imidlertid fordi pårørende var ”hardt på” og ønsket det.

Etter hvert viste det seg at flere hadde et sterkt ønske om å kunne ha felles arenaer å møtes på, fortelles det. Noen steder har man derfor tatt i bruk en av leilighetene til fellesareal.

”Det handler spesielt om at folk begynner å bli eldre, og de har ønske om å møtes på en annen måte. Det var en viss motstand mot ansvarsreformen til å begynne med, men etterhvert så man at det er en god tankegang med integrering, men så kommer behovet for å ha noe mer variert botilbud. Det passer ikke for alle å ha det samme tilbudet. Det dreier seg også om personalets behov, det er klart, det er mer behagelig å ha base der du skal drive og jobbe mest, men samtidig er det mange du skal bistå, så da blir en jo litt reise rundt, da...”

Man opplever å ha den kompetansen man trenger, spesielt i forhold til mennesker med utviklingshemming, berettes det. Det har vært ytt tjenester gjennom mange år, og det er blitt bygd opp god kompetanse rundt det.

”Men som alle andre kommuner så sliter vi med nyrekruttering, særlig med fagfolk. Det er en del ufaglærte inne. Da er det vår oppgave å lære de opp som best vi kan.”

Når det gjelder andre fagområder innenfor psykiatri og rus, er man mer usikre på hvordan det skal håndteres. Man har imidlertid en bolig, et fellesprosjekt med noen andre kommuner og sykehus i landet innenfor tung psykiatri og rus, der det bor mennesker som er skrevet ut fra sikkerhetsavdelinger. Dette er noe man opplever har gitt god kompetanse og erfaring.

”Vi har hatt et kjempesamarbeid med sykehuset, det er muligheter for hospitering, sykehuset jobber i boligen hos oss for å trygge, det går veldig bra, og det nyter vi godt av ut i resten av tjenestene.”

Økonomisk opplever man imidlertid at man sliter. En av årsakene mener man handler om at måten boligene ble bygd på er svært ressurskrevende:

”Den måten å bygge boliger på som vi har hatt, der du skulle bo for deg selv, er en veldig kostbar løsning når folk begynner å trenge mer hjelp. Det blir nattevakt en til en og sånn. Med flere bofellesskap kunne flere nyttiggjort seg personalressursen. Det er en utfordring for oss, at boligmassen som ble valgt den gangen gir en kostbar tjeneste.”

Man er i gang med å bygge bolig for unge med funksjonshemming, hvor man gjør om en av boligene som ble laget i forbindelse med ansvarsreformen. Dette gjøres i samarbeid med de unge, og de ønsker fellesareal, berettes det. Begrunnelsen er imidlertid ikke å motvirke ensomhet, i stedet formidles det at unge opplever lite frihet når de bor for seg selv, og har personale rundt seg hele tiden:

”De har forsøkt å bo for seg selv, og har hatt personalet hjemme hos seg. Men de får så lite frihet. De må ha personale rundt seg hele tiden! Vi prøver å bøte på det med å lage bolig med fellesareal, da kan personalet være i nærheten, men ikke over dem hele tiden.”

Også her opplever man at det blir færre mennesker med utviklingshemming etter hvert som de blir eldre og dør.

”I følge demografiske framskrivninger så er det i 2030 ikke flere igjen. Da blir det mange ledige boliger!”

For noen år siden gjennomførte man en kartlegging for å finne ut behov for botilbud fram i tid. Man prøvde å finne ut hva foreldrene tenkte, og noen ungdommer som deltok i undersøkelsen svarte selv. Noen ønsket å eie privat, men de fleste ønsket å bo i kommunal bolig med tjenester og i bofellesskap.

”Vi har vært litt bakpå fordi vi ikke har kommet i gang med å etablere større bofellesskap, det er blitt noen små klatter, der vi tar en bolig på rekke og bygger om for å få plass, for å svare på det behovet der. Vi har hatt planene klare lenge, men å gjennomføre det, få penger til det, det tar sin tid.”

I tillegg mangler man boligsosial handlingsplan, noe som skyldes for lite ressurser, fortelles det. Man opplever også at man har for få boliger til rusbrukere, ingen ønsker å tilby dem bolig, og det uttrykkes ønske om et lavterskel botilbud for disse. Man har en akutteilighet, men det er for lite. Det er også krav fra politisk hold, i forhold til å bosette flyktninger, og man sliter på boligmarkedet å finne boliger for dem. Rusbrukere sin sak er det imidlertid ikke så mange som taler, berettes det. I forhold til rus og psykiatri uttrykkes det ønske om flere boliger med personalbase i nærheten. Man ønsker ikke store ghettoer, men:

”Skal en klare å følge opp noe må en ha personalet ganske nær. Det blir for kostbart å ha personale som skal sitte i ei og ei leilighet, når folk skal være i stand til å klare seg selv. Vi trenger bo- og servicesenter der det kan være personale tilgjengelig, som kan sette grenser, gi støtte og så videre.”

Jo flere eldre kommunen får, dess større blir behovet for å ha noen som er tett på. Ensomhet påpekes som et spesielt problem for eldre bistandstrengende, fordi de ikke kommer seg ut på samme måte som når de var mer oppegående:

”De har behov for å ha mer som skjer i hjemmet. De er slitne, de orker ikke ut på noe.”

8.11 KOMMUNE 11

I denne kommunen bor det rundt 6000 mennesker. Her har man et kommunalt selskap som har ansvar for bygningsmassen, uavhengig av hvilke kategorier bistandstrengende det dreier seg om. Enhetslederne på de ulike avdelingene melder inn behov her. Man har også et brukerkontor som står for fordeling av boliger, og de har samarbeid med boligkontoret. I tillegg har man øremerkede boliger for mennesker med utviklingshemming. Mennesker med bistandsbehov bor på ulike måter, noen bor i kommunale boliger, noen bor i borettslag eller egne boliger. De har ulike tilbud for ulike kategorier bistandstrengende, i bofellesskapene er det kun mennesker med utviklingshemming som bor. I en bolig er det imidlertid åtte leiligheter, og der bor ulike kategorier bistandstrengende. Dette er imidlertid egne leiligheter hvor folk har alle fasiliteter hos seg selv, men med en felles stue. Bistanden er individuell, ut fra hva den enkelte trenger, berettes det. Det fortelles også at man er opptatt av at det ikke skal være for mange i bofellesskapene, rundt åtte.

Her har man ingen venteliste, men man vet av flere som nærmer seg utflytningsdato fra familiehjemmet. Fordi man kjenner til hvem som har tjenester ut fra individuell plan, er man forberedte på boligbehovet som kommer, fortelles det. Imidlertid opplever man at noen får diagnosen først på videregående skole, "det har skjedd ikke så rent få ganger, og det er ganske skremmende." Deres boligbehov er man derfor ikke like forberedt på. "Noen har vært så uproblematisk og snille, kanskje de ikke har så ressurssterke foreldre heller, og dermed har det bare sklidd."

På grunn av endringer i Husbankens tilskuddsordningen har en avlastningsleilighet måttet bli kommunal, i stedet for det borettslaget som var ønsket:

"De åtte som har kjøpt egne leiligheter, de hadde kjent hverandre hele livet. De skulle eie sine egne leiligheter, og tilskuddsordningene var slik da at det var mulig, men det ble endret. Mulig det har vært endring igjen, med tilskuddsordningen, det har skjedd ett eller annet. De som skal inn der er veldig skuffet over at de ikke skal i egen leilighet..."

Man opplever samsvar mellom kompetansen man har til å jobbe med dette i kommunen, og de behovene som finnes. Det er imidlertid ikke samsvar mellom kommunens planarbeid og boligbehovet, og boligsosial plan har gått ut på dato. Videre berettes det at tematikken er ganske "død" politisk sett.

Det berettes om en konflikt mellom "signaler om at det ikke er ønskelig med mer enn fire personer per bolig", og dette at "brukerne gir uttrykk for at de trives godt i lag. De ønsker å være i lag med sånne som er på nivå med seg selv":

"Det er ikke helt samsvar mellom det NFU sier, at det skal være maks fire sammen, og den virkeligheten vi erfarer. For det vi opplever er at i bofellesskap blir de ikke så avhengige, de trenger ikke sitte og vente på at de skal få hjelp, det er noen der hele tiden, det er ikke bare noen som kommer og går. Integreringstanken ble nok ikke helt slik de hadde tenkt. Det viktigste er at det er trygge der de er. Jeg tror ikke man bruker begrepene integrering og normalisering på samme måte i dag som under reformen. Det var en del ensomhet, og de som jobbet der fikk et eieforhold til beboerne som ikke var sunt. Det nyttet ikke for andre å komme inn der. Personalet er mer fornøyd og oppdatert nå enn hva de var da. For da ble det akkurat som en BPA ordning der de gikk i turnus, noen ble for nære."

Brukerstyrt personlig assistent brukes ikke for de som har størst bistandsbehov eller de som bor i omsorgsboliger. Multifunksjonshemmede har "en til en opplegg" (sitat), og man prøver å holde den gruppa så liten som mulig:

"Men det er ofte helgene som avgjør hvor liten den gruppen kan være. Men det er det vi jobber etter: Å holde det så lite som mulig, spesielt for dem."

De største utfordringene er å få bygd nok, og at personer som er i stand til å bo i egne boliger, ikke bor i egne boliger. Også her fortelles det at det er en utbredt tanke blant foresatte at mennesker med utviklingshemming skal ha kommunal bolig og bofellesskap.

8.12 KOMMUNE 12

I en stor kommune foretas det også intervju med en politiker. Hun kan fortelle at de nettopp har kommet med en boligbehovsplan som legger føringer for hvordan de skal arbeide på feltet. Her har de også gjort en omfattende kartlegging, og den gir veldig mye svar på hvordan kommunen skal jobbe med boligløsninger framover, hevder hun, og vil anbefale meg å lese den i stedet for å snakke med henne.

”Det som er nytt med den er en omfattende kartlegging av boligbehovet, og at vi har skilt ulike grupper. Tidligere hadde man samlebetegnelse, alle som har behov for bistand til å skaffe seg bolig definerte man som ”vanskeligstilte”. Vi så klart fra vårt politiske ståsted at det var veldig viktig at vi fikk en kartlegging som separat sett kartla mennesker med nedsatt funksjonsevne som er vårt ansvarsområde. Behovene til mennesker som er vanskeligstilte i en periode er veldig forskjellig fra behovene til mennesker med varig nedsatt funksjonsevne. Sistnevnte har i mye større grad behov for varig bolig.”

Hun understreker at det er utrolig ulike behov innenfor kategorien utviklingshemmet, ”alt fra folk som kan bo i ordinær leilighet, til de som må ha løsninger med pleie og omsorgsbehov”. Hun mener også planarbeidet har vært godt forankret i interesseorganisasjoner.

”Strategiene er for så vidt overordnede, man har vært i dialog også med ulike interesseorganisasjoner, for å se hvordan man skal gå fram for å skaffe bolig, og hvordan gjøre folk i stand til å eie bolig selv. Vi vil legge opp for at private initiativer kan legges mer vekt på, for det er gjerne pårørende og familiene som ser hvilke behov man har. Og dette med at man skal kunne flytte. Om boliger er knyttet til tjenester, opplever folk at de blir begrenset i forhold til bydelen de tilhører. Det skal være lettere for bydelene å samarbeide, for det er en menneskerett å bosette seg hvor man vil”.

Hun forteller også mer om hva planene går ut på:

”Man skal framskaffe flere kommunalt disponerte boliger for mennesker med utviklingshemming, og foreslår en rekke tiltak for hvordan man skal få det til. Ellers tar denne planen for seg ganske mye, den beskriver hele situasjonen i forhold til boligbehovet, og hvilke utfordringer vi står overfor osv. Man skal bort fra institusjonstenkning, og bo mest mulig i ordinære bomiljø. Vi har også egen handlingsplan for mennesker med funksjonshemming som kommer i tillegg, den går på en bredere tilnærming i forhold til ulike behov for integrering, arbeid og sysselsetting. Den ligger også ute, rulleres og går igjennom hvert annet år og endres”.

8.13 KOMMUNE 13

Dette er en mellomstor kommune, hvor Plan og samfunn har det overordnede ansvar for boliger, mens Helse- og omsorg har ansvar for boliger for mennesker med bistandsbehov, inkludert mennesker med utviklingshemming. Tildelingsmyndigheten er todelt, og det finnes en egen tildelingsenhet under helse- og omsorg og NAV (kommunale boliger). Representanten kan fortelle at de ikke har en bestiller- utførermodeell fordi kommunen er for liten til det. Det fortelles at som hovedregel er boligmassen for bistandstrengende samlokalisert, men ikke i form av bofellesskap. I samme strøk prøver de også å samle boligene for mennesker med utviklingshemming.

Representanten sier at siden det ikke er et krav om å få bolig, så tenker hun at boligbehovet er dekket, det er ikke noen på venteliste. Men hun sier at det ville vært bra med flere tilrettelagte boliger, men det er et dilemma siden de kan kjøpe selv, så det handler først og fremst om kommunens økonomi.

Når det gjelder boligløsninger for mennesker med utviklingshemming i kommunen er det mest typiske at de bor for seg selv i egne leiligheter i "en litt avansert blokk" hvor det er flere mennesker med utviklingshemming som bor, men det er egne hjem og det er ikke døgnkontinuerlig drift og det er andre mennesker der "som trenger andre ting".

"Jeg vurderer at da bor de for seg selv og så er det heldig for tjenesteutøver at det er flere på et sted slik at det er lettere å gi tjenester".

I samme blokk som mennesker med utviklingshemming bor det også mennesker med rusproblematikk.

Når det gjelder normalisering/ integrering har det vært mange diskusjoner i kommunen, men den diskusjonen har ikke vært knyttet opp til et konkret boligprosjekt, berettes det. Det blir ikke bygget i kommunen, for det er ikke penger og "det er liksom ikke der vi er". Men diskusjonen går på at integreringstanken virker veldig dårlig.

"Vi har et par stykker som har hatt sterke nettverk rundt seg og som har ønsket det, og de er veldig isolerte. Så hvis vi skulle bygge skulle vi ikke bygge svært med 20 stykker og sånt, men det å kunne ha felles glede og

nytte i en litt annerledes og utfordrende hverdag, så hvis vi skulle bygge ville jeg tenke at det var helt naturlig å tenke sammen”.

Ellers har de ett boligfellesskap for mennesker med utviklingshemming, der det er tre leiligheter i et hus hvor det er heldøgns omsorg. Der er det tilsyn en til en hele døgnet og så har de dagaktivitetstilbud. Renhold og liknende blir gjort av hjemmetjeneste. Det finnes et felles oppholdsrom med kjøkken, men det er stue og tekjøkken i leilighetene. Det er felles inngang.

Når det gjelder kunnskap og kompetanse mener hun de har nok i forhold til å bygge boliger, men ikke i forhold til å arbeide i boligene. De skal inn i et boligbyggeprosjekt nå, og da tenker de at de har en del kompetanse selv og så leier de inn ekstern kompetanse i forhold til det å bygge slike bygg. Hva angår ressurser vil hun ikke si at det er nok ressurser i forhold til boligbehov. De ser at det er flere yngre som kommer som har behov for bolig og det er uavklart hvem som skal gjøre hva og det er mange som bor lenge i boliger. Hun mener at mye av det som ble bygd tidligere var veldig

”etter integreringstanken og dermed veldig driftsfiendtlig”.

Hun mener at det ikke er samsvar mellom boligbehov og det planarbeidet som foregår, og de har ikke råd til det de burde gjøre. Likevel mener hun at politikerne er opptatte av dette, men at manglende ressurser gjør det vanskelig. Når det gjelder samsvar mellom idealer og virkelighet vil hun ikke si at det er veldig langt unna, men at de ikke er helt der de burde være. Det de har er bra, men det er behov for mer.

Utfordringer fremover gjelder spesielt manglende boliger som er rettet mot barn, det er krevende å utforme, vanskelig å finne kompetanse, og mange spørsmål knyttet til dette. Når det gjelder det planlagte prosjektet er det tenkt at det skal være 6-7 boliger sammen for barn/ unge voksne som kan være både avlastningsboliger, gjennomgangsboliger eller mer varige løsninger avhengig av hva det er behov for, men noen fellesløsninger.

8.14 KOMMUNE 14

Dette er en mellomstor kommune, hvor man har en privat stiftelse som har ansvaret for å bygge og forvalte boliger for enkeltpersoner i kommunen. Når det gjelder mennesker med bistandsbehov (inkludert mennesker med

utviklingshemming) er det tjenesteenheten helse og omsorg som har ansvaret for boligtilbudet til disse. Denne enheten fungerer som et tildelingskontor som fordeler boliger etter søknader. NAV har ansvaret for krisehjelp til bolig og her har man opprettet et gråsoneforum mellom helse og omsorg og NAV hvor man kan diskutere saker som ligger mellom etatenes ansvarsområder.

I de fleste tilfeller er ikke boliger for mennesker med utviklingshemming lokalisert på samme sted som boliger for andre grupper med bistandsbehov. Yngre personer med utviklingshemming får gjerne tilbud om boliger i nye boligprosjekt som blir plassert for seg selv. Det er gjort et politisk vedtak i 2010 som sier at ingen boliganlegg bør ha mer enn seks enheter. Likevel er det noen steder flere boliger i samme område.

Boligbehovet for mennesker med utviklingshemming er hovedsakelig dekket og det er ingen som står på venteliste. Ett boligprosjekt er under bygging og de ser at de må starte på et nytt prosjekt med det samme dette står klart. Vanligvis begynner de å planlegge boligløsninger for personer som skal flytte ut hjemmefra i god tid og de opplever å ha god oversikt over dem som behøver bistand. Likevel kan det være utfordringer knyttet til å vite det eksakte tidspunkt når personene (og deres foresatte) føler seg klar til å flytte inn i egen bolig. De prøver å legge til rette for brukermedvirkning i slike prosesser.

Den mest typiske boligløsningen for mennesker med utviklingshemming i kommunen er samlokaliserte boliger hvor inntil 8 personer bor sammen, men i selvstendige leiligheter med egen inngang. Boligene har en personalbase og et lite fellesrom som i liten grad brukes. Det er knyttet individuelle tjenester til boligen.

Når det gjelder normalisering/ integreringsspørsmålet mener representanten at de er forbi den diskusjonen i kommunen. Hun sier at de har levd med ansvarsreformen i 25 år og gjort en del endringer underveis. Selv om det gis individuelle tjenester, gis det for eksempel egne kulturtilbud for mennesker med utviklingshemming og hun mener det ikke er mulig med full integrering.

I boligene for mennesker med utviklingshemming gis det heldøgns omsorg, samt praktisk bistand, helsehjelp, tilsyn og andre individuelle tjenester, som for eksempel arbeidstrening på grunn av at de opplever en mangel på arbeids- og aktivitetstilbud for denne gruppen. Derfor organiserer ofte miljøarbeiderne aktiviteter som kan sees som arbeidstrening.

Informanten mener at kommunen har god kompetanse til å arbeide med boligorganisering og at samsvaret mellom ressurser, planarbeid og boligbehovet er ok. Hun mener politikerne er opptatte av dette og at det er bra at de har vedtatt at det kun skal være 6 enheter per bolig. Likevel mener hun dette er takket være ildsjeler i diverse råd og utvalg. Hun mener det er nært en ideell situasjon i kommunen.

Hun ser likevel enkelte utfordringer i framtida, for eksempel når det gjelder bemanning av boligene. Det er vanskelig å finne personer med rett kompetanse og dedikasjon til jobben. Videre er det problematisk å finne arbeids- og aktivitetstilbud til mennesker med utviklingshemming. Hun peker også på at foreldres beslutningsvegring i forhold til når barna deres skal flytte ut gjør planlegging av boligprosjekt vanskelig. I tillegg er det vanskelig å planlegge boligløsninger fordi man ofte "vet lite om hva de kan klare selv", og om de kan "habiliterer dem til en mer selvstendig boform" (sitat). Kommunen ønsker "å få videre" dem som ikke trenger heldøgns omsorg, selv om de selv gjerne vil bli boende der de er blitt vant til å bo. En annen utfordring handler om å finne nok tomter med sentral beliggenhet hvor man kan bygge boliger med få enheter. Hun stiller spørsmålsteget med hvorfor man ikke kan bygge blokker, da dette er vanlig for andre grupper og samsvarer med integreringstankegangen. Hun mener det blir en konflikt mellom generell byplanlegging (som ønsker et fortettet sentrum) og boligbygging for mennesker med utviklingshemming.

8.15 KOMMUNE 15

Dette er en liten kommune, hvor en person i teknisk etat og et koordinerende team ved hjelpebehov har det overordnede ansvaret for bolig. Helse- og omsorg har ansvar for boliger for mennesker med bostandsbehov, inklusive mennesker med utviklingshemming.

I kommunen har de egne boliger for eldre, men ikke for personer med rus eller psykiatri-problemer. Ved hjelpebehov søker folk via et koordinerende team, og så tildeles det der det er ledig plass. Man har et fast team/ kontor bestående av leder av hjemmetjeneste og en ergoterapeut, og i tillegg har man litt samarbeid med NAV og sykehuset.

Boligbehovet blir dekket nå når de er ferdige med det byggeprosjektet de holder på med nå, men det har absolutt ikke vært det tidligere. Det har vært fem stykker på venteliste, nå bygger de en bolig for seks personer. Noen av de som har stått

på venteliste har bodd hjemme hos foreldrene, mens andre har hatt mer "perifere" boliger for seg selv. De som har bodd hjemme er forholdsvis unge, men kunne ha flyttet tidligere dersom boligene hadde vært ferdige.

I de nye boligene er det enkeltleiligheter, to er bygd sammen og fire er bygget sammen. Separate boliger med egne innganger til alle. Det er ett lite fellesrom i den med fire boliger, men de har ikke bestemt seg for hva som skal være i fellesrommet. De ser ikke for seg at det kommer til å bli så mye brukt, fordi de er så forskjellige de som skal bo der. Men det er laget slik at det kan være en mulighet for det, dersom de vil gjøre noe sammen.

I denne kommunen hadde man en runde med pårørende når de planla boligene, og så har de en nabokommune de har kjøpt tjenester av tidligere. Nabokommunen var også med å gi råd om hva de burde gjøre, ut fra de erfaringene man hadde gjort seg her. Dette handlet for eksempel om å sette inn takheiser med en gang, overbygg over inngangene, ikke sammenhengende boliger og å bygge fellesgarasje og boder. Boligene har en bod med vindu som også kan brukes som gjesterom. Det var ikke noen diskusjon omkring hvorvidt boligene skulle ha egne innganger, dette mente man de skulle ha. Det som ble diskutert var hvorvidt beboerne skulle kjøpe leilighetene selv, men det var det ingen som ville, så det ble bygd kommunale boliger for leie. En ergoterapeut har vært inne i forhold til det med universell utforming og utstyr i forhold til dersom personene får funksjonshemninger som gjør at de får andre utfordringer enn de har nå. De har valgt ikke å ha vedfyring, fordi de har erfaringer med at "noen av dem er veldig glad i å fyre med ved". Det er en vaktmestertjeneste knyttet til boligen.

Tjenestene vurderes tjenestene ut fra det enkelte individet. "Brukerne" er forskjellige og de vet ikke enda hvor mye hjelp de trenger, siden de fleste har bodd hjemme hos foreldrene, fortelles det.

Når det gjelder kompetanse, mener representanten at de har ok kompetanse på bolig, men de har også innhentet informasjon fra Husbanken og nabokommunen. Det foreligger planer om å bygge heldøgns omsorgsboliger for eldre, men ikke mennesker med utviklingshemming, for det er dekket nå.

Det har tatt lang tid å få politikerne på banen når det gjelder bygging av boliger for mennesker med utviklingshemming, men når det først ble bestemt har de vært opptatt av det.

8.16 KOMMUNE 16

I en stor kommune har man en teknisk avdeling, "bygg drift". Denne har oppgavene som tidligere tilhørte boligkontoret, altså utleie og forvaltning av bygningsmasse, men boligene er spredt på ulike avdelinger. Ansvaret for mennesker med utviklingshemming og en del andre funksjonshemmede ligger under miljøterapeutisk avdeling. Disse har også ansvar for fordeling av boliger.

Boligene her, er det representanten vi snakker med kaller

"i stor grad normalisert i forhold til den normale oppfatning av det".

Boligene ligger stort sett i vanlige boområder, eller "så normalt som mulig". Det fortelles at etter reformen var dette veldig mye vektlagt, men i de senere år har det med utseende gått litt på bekostning av funksjonalitet, for eksempel med innvendig tilgang mellom leilighetene. Derfor ser ikke boligene like "normale" ut lenger. Mens man rett etter reformen bygde små rekkehus for seg selv bygger man nå oftere boliger med ei felles inngangsdør.

Boligbehovet for personer med bistandsbehov er langt fra dekket i kommunen. Det siste bofellesskapet ble ferdigstilt i 2006, etter det har ingen vært ferdigstilt. Det finnes 25 familier med voksne mennesker med utviklingshemming som venter på bolig og over 60 personer på ei liste som man vet trenger bolig fram til 2020. De fleste av disse bor hjemme hos familiene, mens andre bor i borettslagsleiligheter, men burde ha bolig med fast tilknyttet hjelp.

Den mest typiske boformen for mennesker med utviklingshemming i kommunen er bofellesskap med maks 6 plasser. Med fellesareal med personalressurser tilknyttet. Dette ønsker de helst å ha innvendig tilknytning til, slik at "folk ikke trenger å gå ut for å komme på fellesarealet".

Noen av de boligene som ble bygget rett etter reformen ligger i rekke har hver sin ytterdør, og beboerne må ut på gårdsplassen for å komme til fellesarealet. Det er også noen boliger i småhusbebyggelse som ligger 15-20 meter unna basen, på et tun. Men de ser at når man trenger litt mer hjelp er det ikke så enkelt. "Det handler om trygghet for brukere og pårørende", berettes det.

Alle bofellesskapene har hver sin avdelingsleder og en fast personalgruppe. Alle bofellesskapene har 24 timers tilstedeværelse av personalet, selv om ikke alle har

vedtak på det. De yter både praktisk bistand, opplæring og helsetjenester. Det finnes et dagsenter med dagplasser for mennesker med utviklingshemming. Kompetansen er ikke mangelfull, og de benytter seg i tillegg alltid av brukerrepresentanter og får innspill fra ansatte.

Det er ikke samsvar mellom ressurser og boligbehov, representanten på administrativt nivå sier at det er et "etterslep som begynner å bli veldig vanskelig å forholde seg til". Det er mangel på ressurser for å få bygget bofellesskap, og så "kommer regninga på drifta også".

De er en av Husbankens satsingskommuner, og har en prosjektleder som jobber med boligpolitisk plan. De har vedtatt planer i forhold til regulering av to aktuelle tomter og de har ett bofellesskap som skal være ferdig om et år. Det vil si til sammen 15- 18 boliger. Likevel er de langt fra å kunne tilby alle som venter en bolig.

Politikerne er kjent med behovet og tilkjennegir en interesse for å gjøre noe med det, uten at de "viser det med vilje og vedtak". Det skyldes ressursmangel og et prioriteringspørsmål.

Når det gjelder andre utfordringer nevnes spesielt eldre personer med utviklingshemming. Mange trenger mer tjenestetilbud enn kommunen kan gi i dag, og det vurderes dermed egne bofellesskap for eldre mennesker med utviklingshemming eller aldershjemsplasser. Det er mye demens inne i bildet, fortelles det, og noen har også behov for våken nattevakt. Å samlokalisere disse i ett bofellesskap vil være kostnadsbesparende, mener kommunerepresentanten. I tillegg er det vanskelig å ha et personale som skal ha kompetanse på alle felt, forteller han.

8.17 KOMMUNE 17

I en liten kommune har man et eiendomsselskap som har ansvaret for boligene i kommunen. PRO- tjenesten (eldre, funksjonshemmede, mennesker med utviklingshemming og psykiatri) har tildelingsrett på 30 boliger, de fungerer som et slags tildelingskontor. Hit sendes søknader, og boliger blir tildelt etter behov. Det er mest vanlig at mennesker med utviklingshemming bor samlokalisert, ikke sammen med andre med bistandsbehov, og alle boligene er i nærområdet, berettes det. Den mest typiske boligløsningen for mennesker med utviklingshemming er bofellesskap med tre og tre boliger under samme tak. Alle

leilighetene har egen inngang, det er et fellesareal, men alle må ut av sine boliger for å komme dit. I fellesarealet er det stue og kjøkken, men dette finnes også i de enkelte leilighetene.

Boligbehovet for mennesker med utviklingshemming er dekket i kommunen, berettes det, man har ingen på venteliste.

Tjenester som er tilknyttet er hjemmehjelp og hjelp til det daglige via miljøarbeidertjenesten. I tillegg har de noen arbeidsplasser i en vernet bedrift. Det berettes at én person følges dit, ellers går de til og fra jobb selv. En person har heldøgns omsorg, men de andre ikke har behov for dette. Det er bemannet fra 8 om morgenen til 9 om kvelden.

”Vi har inkludert dem i det samfunnet vi bor i, vi er en liten kommune hvor alle kjenner alle, de blir invitert med på ting og tang hvis idrettslaget har noe”.

Det er en stund siden bofellesskapene ble bygget, det var rett etter ansvarsreformen. Ellers fortelles det at det er godt samsvar mellom behov og kompetanse og mellom behov og ressurser.

Det arbeides med å få to nye boliger og ett nytt fellesareal, etter samme modell som de har i samme område. Det er gåavstand til sentrum, legekontor, tannlege osv.

Politikerne er opptatte av tematikken, fortelles det:

”De ringer og spør hvordan det går, om det er noe de mangler og hva vi trenger. Jeg synes vi blir veldig godt ivaretatt. Dette er et lite samfunn hvor alle kjenner alle og vi blir veldig synlige i bildet”.

Kommunerepresentanten mener at situasjonen i kommunen er svært nært det ideelle. Hun ser heller ingen utfordringer på området fremover, de har ingen problemer med rekruttering av ansatte, bortsett fra vernepleiere. Det er bare en vernepleier nå og de har lyst ut en stilling til.

8.18 KOMMUNE 18

I en stor kommune er ansvaret for boliger fordelt på mange ulike instanser. Kommunen skal sørge for at alle har tak over hodet, men det er ingen rettskrav i forhold til enkeltstående grupper i forhold til å få bolig. Mennesker med utviklingshemming søker til forvaltningsenheten i den bydelen de bor når de skal søke om bolig. Det er tre forvaltningsenheter (3 soner).

Boligene plasseres ofte sammen fordi man mener dette blir driftsmessig billigere. Det finnes 89 bofellesskap, og kommunerepresentanten som stiller til intervju mener at de er riktig plassert i byen: integrert i andre nabolag med andre borgere. Mennesker med utviklingshemming bor imidlertid ofte under samme tak med andre mennesker med utviklingshemming. Man er opptatt av at bofellesskap for mennesker med utviklingshemming ikke skal plasseres sammen med bofellesskap med andre med tjenestebehov.

Boligbehovet for mennesker med utviklingshemming er ikke dekket, det er 117 personer på venteliste og 63 av disse "burde hatt bolig i går", fortelles det. De fleste bor i foreldrehjem og noen bor for seg selv, men ville profittert på å bo i bofellesskap, mener kommunerepresentanten.

De fleste mennesker med utviklingshemming bor i bofellesskap med felles tak. Noen har separate utvendige innganger til hver enhet, noen har felles inngang med tilhørende egen inngang til hver enhet. Andre bor på tun. De første boligene hadde ikke fellesrom, men de siste ti årene har man bygget med fellesareal:

"Man så veldig fort behovet for fellesareal og personalfasiliteter".

Det er flere årsaker til dette, både beboeres behov, de ansattes behov og kommunens behov spiller inn her, berettes det. Man mener at kvaliteten forringes dersom disse fasilitetene er på plass. Å ha en tilstedeværende personalfaktor er trygghetsskapende for beboerne, bistandsbehovet kan enklere dekkes, det er kommunens og pårørendes erfaringer. I tillegg kommer arbeidsmiljølovgivningen inn, hvilke fasiliteter de ansatte har krav på. Kommunen tvinges dermed av to lovverk til å få gode rammer for begge parter.

"Det handler om å erkjenne at utviklingshemmede har et bistandsbehov av en slik art at tilpasning av boligen på en slik måte er en fordel for dem".

Fellesrommene har gjerne en stue med kjøkken integrert. De fleste bofellesskapene har heldøgns omsorg.

Kommunerepresentanten oppfatter at kompetanse samsvarer med behov. De fleste vil denne målgruppen vel, det er økonomiske rammebetingelser som begrenser utbygging, fortelles det. Det er vanskelig å vite når nok er nok når det gjelder bygging: Man har større turnover nå fordi mennesker med utviklingshemming blir eldre og de lever lenger. Men det er noe turnover som gjør at det er sirkulasjon, forklares det. Spørsmålet blir når har man nok boliger til "å serve" (sitat) mennesker med utviklingshemming til enhver tid. Likevel er det reell underdekning nå, berettes det. Det er ikke det å bygge boliger som er hemskeen, det er en engangsutgift. Det er driften som er hemskeen, å ha penger til å drive dem er utfordringen, for eksempel lønn til ansatte osv.

Behovet legges fram for politikerne og denne planleggingen er god, det er tydeliggjort i planene hva som kreves, men det økonomiske er problemet. Det skal bygges en bolig nå med mellom 6-8 enheter, men det vil ikke dekke boligbehovet som finnes i kommunen.

Det berettes at mennesker med utviklingshemming får sine rettigheter i skolesystemet, men de "utdannes til trygd" og får ikke muligheter i arbeidslivet. Det er "det mest overhengende gapet". Ellers mener hun av avinstitusjonalisering er bra, men at

"Det er noen som har behov for å få livet sitt pakket inn i noen rammer som spesialisthelsetjenesten er de eneste som kan tilby i forhold til skjerming, tvang. Vi ser kryssdiagnoser blant målgruppen; utviklingshemmede med tilleggsdiagnoser, spesielt over i psykiatrifeltet og atferdsutfordringer som har behov for å bli beskyttet mot seg selv. De er ikke i hopetall, men det finnes 5-10 personer som har behov for andre boligløsninger. Utviklingshemmede kunne hatt bruk for flere tjenester fra andrelinjen. Det er kommunen som løser disse utfordringene og det er jo kommunen i større grad som skal løse dem skal vi tro Erna og Siv, så kommer de til å fortsette enda mer offensivt enn den foregående regjering. Så det er helt klart utfordringer. Hvem er utviklingshemmede? Hvor har de sin primærdiagnose? Mennesker med primærdiagnose innenfor psykiatrifeltet men som fungerer veldig lavt intellektuelt på grunn av tilstanden... Målgruppen utvides. Ifølge normaliseringstankegangen skal utviklingshemmede ha samme

muligheter og rettigheter som andre borgere og man har opprettholdt en habiliteringstjeneste for barn og voksne, men de har gjerne ikke kompetanse innenfor psykiatri. Og i psykiatrien sier de at de ikke har kompetanse på utviklingshemming, så her havner vi mellom to stoler. Habiliteringstjenesten burde vært implementert i det ordinære andrelinjeapparatet; psykiatridivisjonen."

8.19 KOMMUNE 19

I en stor kommune har man et kommunalt selskap som har det overordnede ansvaret for boliger i kommunen. Når det gjelder mennesker med bistandsbehov er det dette boligselskap som har hovedansvaret, og her skrives kontrakter med dem som får tildelt bolig. I tillegg har man en kommunal avdeling som heter Forvaltning og service som er tildelingsmyndighet og oppfølger på boligene og som fatter forskjellige typer vedtak på bolig.

Når det gjelder boliger for mennesker med utviklingshemming er disse i utgangspunktet integrerte i vanlige boligområder, fortelles det. Noen av dem ligger i nærheten av hverandre, men de er ikke samdrevet. Det finnes to bofellesskap i sentrum hvor det er ulike "diagnosegrupper". Personalet "server" også boliger rundt i nærheten hvor det bor mennesker med bistandsbehov. Ellers er bofellesskapene fordelt på seks virksomheter. Det finnes også mennesker med utviklingshemming som bor i private boliger, fortelles det.

Det er en del personer på venteliste, men mange av dem har ikke behov for bolig nå, berettes det. Kommunen oppfordrer imidlertid folk til å søke tidlig slik at de får en oversikt over hvor mange som har behov for bolig etter hvert. Per i dag er det 4-5 personer som skulle hatt bolig.

De fleste mennesker med utviklingshemming bor i bofellesskap, mens noen få bor i private boliger. Den siste boligen som ble bygd har 12 enheter, dette var det en del diskusjon om i forkant, men representanten mener at de fleste beboerne er fornøyde. Videre fortelles det at alle bofellesskapene har personalbase, noen med våken nattevakt, andre med sovende, mens noen bare har dag/ kveldstid. Det mest typiske er heldøgns omsorg. Personalet sørger for renhold.

Bofellesskapene er ulikt utformet, noen har felles inngang, andre med separate innganger, blir det fortalt. De fleste har fellesareal, men et par har ikke. Når det gjelder bygging fremover tenker man at det er tryggest for beboerne med felles

inngang, fortelles det. Kommunen har satset på avlastningshjem for barn, de har to boliger for "multihandikappede" barn med store bistandsbehov. Her har de egne leiligheter med fellesrom.

Kommunerepresentanten mener at kommunen har god kompetanse på bolig i kommunen, og en egen avdeling knyttet til boligspørsmål. Derimot er det ikke samsvar mellom ressurser og boligbehov, selv om representanten mener de ikke har veldig langt igjen før de når det ideelle, mye på grunn av at politikerne prioriterer det.

Når det gjelder utfordringer fremover nevnes det med alder: alderssammensetning og interesseområder spriker veldig i bofellesskapene. I tillegg ser hun en økning i barn som trenger avlastning, for eksempel barn som trenger respiratorstøtte. Framover har de planer om å bygge bofellesskap spesielt for eldre/ yngre beboere.

8.20 FLERKULTURALITET

Selv om vi prøvde, fikk vi ikke snakket med noen foreldre med innvandrerbakgrunn. Når vi snakket med mennesker som arbeider i feltet, fant vi at mennesker med innvandrerbakgrunn er underrepresentert. Noen som arbeidet i feltet mente det skyldtes at det blant innvandrere er en større tradisjon i forhold til "å ta vare på sine egne". Vi har imidlertid ikke noe datamateriale som kan si noe om hva fraværet skyldes.

Det samiske fikk vi imidlertid tematisert ved at en av de fire case-kommunene våre var samisk, så vel som en av kommunene hvor vi foretok telefonintervju på administrativt nivå. I den ene samiske kommunen kunne man fortelle at tilpassingen her var primært i forhold til religion- læstadianisme – og familie. Man måtte tenke på hva som er regnet som synd når man arrangerer aktiviteter så vel som andre gjøremål. Bistandsyttere kunne berette at det kunne oppstå dilemma når beboeren ønsket å delta på noe, men foreldrene nektet: "Det er tross alt voksne mennesker som bør få bestemme selv". I forhold til familie handlet det om at det er et utvidet familiebegrep innen samiske tradisjoner. Det med familie ble imidlertid tematisert av foreldre i andre kommuner også, idet man mente personalet var for lite flink til å hjelpe med å bevare kontakten med familiemedlemmer, for eksempel når bursdager ble feiret etc.

En mann som var verge til broren sin, kunne fortelle at det hadde vært omdiskutert at broren var med kompisen i kirken, mennesker som arbeidet i feltet var redde for "påvirkning". Men "vi alle blir jo påvirket!", sier han. Dette var ikke i en samisk kommune. Vi vet at tematikk knyttet til religionsutøvelse og mennesker med utviklingshemming er et uavklart område, hvor det eksisterer lite forskning. Dette er tematikk som med fordel kan tematiseres i egne prosjekt.

I den andre samiske kommunen snakket man om at man måtte ta hensyn til næringstilknytning når man tenkte boligløsninger, både plassering og utforming. Boliger kan ikke plasseres over stier, fordi da får ikke den som bor der "fred", og dersom noen driver med for eksempel bearbeidelse av reinskinn, som å lage skaller, trengs et stort vaskerom for å kunne gjøre det. Det handler også om å forholde seg til et utvidet familiebegrep i den samiske kulturen, så vel som læstadianismen som står sentralt i samiske samfunn.

8.21 HVA SOM FUNGERER

Hva man mener fungerer bra i forhold til å framskaffe bolig på administrativt nivå, er ikke nødvendigvis synonymt med hva menneskene det gjelder opplever som bra. Når vi i dette avsnittet utkrystalliserer noen punkter om løsninger som påpekes som bra fra vårt datamateriale, vil vi derfor begrense oss til forhold som vi også ser har gjenklang hos foreldre, verger og mennesker med utviklingshemming selv.

- Alfa og omega: Begynne prosessen med å finne boligløsninger med å finne ut hva menneskene det gjelder ser for seg, og ta dem med når behovene defineres
- Innhenting av synspunkter fra menneskene det gjelder i etterkant gir muligheter for å justere arbeidet videre på en god måte.
- Bistand må knyttes opp til individene, ikke boligen.
- Det å ha overordnede planer på plass påpekes som viktig, i tillegg til boligsosiale handlingsplaner. Slik kan man forhindre at arbeidet preges av brannslukking.
- Det å ha oversikt over behov for bolig som vil komme er en del av planleggingen. Hva er situasjonen i dag, og hvordan vil det være ti år framover? Det handler om å være forberedt på hva som kommer, planlegge ressursbruken, og lage en hverdag som er forutsigbar.
- Det å dokumentere behovene handler også om å gjøre det mulig å legge situasjonen fram for politikere og andre som sitter i posisjon til

å ta avgjørelser med konsekvenser for feltet, og å utløse de midlene som trengs.

- Årlige runder opp mot budsjettprosessene hvor man gjør opp status: hvordan er situasjonen, har behovene endret seg. Dette bidrar til å holde vedtakene levende.
- Samordning og koordinerende enheter, tverretattlig arbeid er viktig i forhold til boligløsninger for mennesker med bistandsbehov
- Å arbeide opp mot rådmenn og politikere i sentrale posisjoner, og engasjere politikerne i arbeidsgrupper synes gunstig for å skape engasjement på nivå der avgjørelser tas med implikasjoner for feltet, og midler utløses.

9. TEMATISKE TYNGDEPUNKT: UTKRYSTALLISERING

9.1 SIRKELEN SLUTTES

Hvilke botilbud eksisterer for mennesker med utviklingshemming per i dag? Hva kjennetegner deres bomiljø, boligløsninger og tilgang til tjenestetilbud? Hvilke strategier fins for boliger og tjenestebehov for mennesker med utviklingshemming? I hvilken grad er integrering en viktig målsetting i arbeidet? Hva kjennetegner gjeldende praksis, og hvordan planlegger kommunene for framtidige utfordringer i dette feltet? Hvordan vurderes boligløsninger, lokalisering og bokvalitet av menneskene det gjelder? Hvordan vurderer beboerne selv og deres pårørende samsvaret eller et manglende samsvar mellom målgruppens boligbehov og kommunenes kompetanse og planarbeid for å innfri målgruppens boligbehov? Hvordan stiller menneskene det gjelder seg til spørsmålet om samlokaliserte løsninger? Hvem foretrekker samlokaliserte løsninger og hvem gjør det ikke? Dette er spørsmålene vi designet studien ut fra, og dette er spørsmål vi vil vende tilbake til i dette kapitlet.

I denne teksten har vi lagt vekt på å få fram ulike menneskers erfaringer. Vi har snakket med mennesker med utviklingshemming, foreldre og verger, tjenesteytere så vel som mennesker arbeider på administrativt nivå. I de foregående kapitlene har vi presentert et mangfold av erfaringer og perspektiv, så vel som juridiske rammebetingelser og en gjennomgang av boligsosiale handlingsplaner. Ut fra vårt datamateriale *i seg selv* er det vanskelig å generalisere. Men vår studie knytter seg inn i en rekke studier på feltet. Ved å sette vårt materiale i relasjon til annet arbeid på feltet, kan vi se hvordan datamaterialet vårt føyer seg inn i større mønster.

9.2 MØNSTER FRA TIDLIGERE FORSKNING

Söderström og Tøssebros rapport fra 2011 tar for seg noen hovedlinjer i utviklingen hva angår levekår og tjenester for mennesker med utviklingshemming. Her sammenfattes en rekke undersøkelser fra før ansvarsreformen fram til 2010, og det gis et godt bilde av de trender som manifesterer seg. I dette avsnittet vil vi gjengi noen hovedtrekk fra denne rapporten, for i neste avsnitt å kunne sammenligne med vårt datamateriale.

I Söderström og Tøssebro rapport framkommer følgende: Når det gjelder bolig, er det en tydelig trend i retning av at flere mennesker med utviklingshemming må bo i større og mer sammensatte boliger enn tidligere. Andelen mennesker med utviklingshemming som ikke har noen dagaktivitet øker jevnt, og mens arbeidsmarkedsetatens rolle reduseres, dreier flere og flere kommunale tiltak fra produksjon over mot aktivisering, eller ingenting. Deltakelse i fritidsaktiviteter har på noen måter økt mellom 2001 og 2010, mens det har vært stagnasjon på andre områder. Fattigdom er lite utbredt blant mennesker med utviklingshemming, samtidig som veksten i lønn for arbeid er betydelig lavere enn ellers i befolkningen. Familiekontakten har økt de siste årene, samtidig som det er en negativ trend når det gjelder kontakt med naboer uten utviklingshemming.

Fra 2001 til 2010 har det vært et fall i selvbestemmelse, med en nesten dobling i organisatoriske begrunnelser for manglende selvbestemmelse (Söderström og Tøssebro 2011).

Söderström og Tøssebro påpeker at ansvarsreformen ikke var ment å være et enkeltløft, men å skulle danne et grunnlag for en ny utviklingsbane. De sier at kritikken som har vært rettet mot at den nye utviklingsbanen har stoppet opp, og at pendelen har snudd, får stadig ny næring, blant annet ved at flere kommuner bygger store omsorgskomplekser der flere kategorier plasseres sammen. Bokollektivene er på vei ut, men bofellesskapene er blitt enda mer dominerende enn tidligere, og det er en forskyvning mot bokollektiv med fellesareal. Samlokaliserte boliger, uten fellesareal, er nedadgående. Den mest påfallende endringen, påpeker Söderström og Tøssebro, er imidlertid ikke sammensetningen av boformer, men trekk ved bofellesskapene. Med det menes hvem og hvor mange som bor sammen i bofellesskapene. En økende andel bor i bofellesskap som er beregnet på flere kategorier bistandstrengende, ofte personer med psykiske vansker eller eldre med bistandsbehov: "Det synes derfor ikke å være tvil om at bofellesskapene er i ferd med å endre karakter, og det på en måte som er i strid med retningslinjene som ble lagt i sentrale reformdokument, for eksempel Stortingsmelding 47 (1989-90)" (Söderström og Tøssebro 2011).

Mens 88 % mennesker med utviklingshemming leide bolig i 2001, er tallet 85 % i 2010, og de fleste leier av kommunen (71 %), mens noen få leier av stiftelse eller privatpersoner, kan Tøssebro og Söderström rapportere. Videre påpekes det at dette avviker sterkt fra befolkningen forøvrig, hvor kun 17 % er leietakere, og kun 12 % av disse leier av det offentlige. I 1994 og 2001 dominerte hus i rekke, tun og lignende, sammen med to- og firemannsboliger (76 % i 1994 og 72 % i 2001). Den

boligtypen som har vist økning, er "sammenbygde store hus", fra 15 % i 2001 til 31 % i 2010, rapporterer Söderström og Tøssebro. Dernest påpeker de at det har vært en reduksjon i bruken av boliger tenkt for det ordinære boligmarkedet, fra 31 % i 2001 til 20 % i 2010 (ibid 2011).

I Tøssebro og Kittelsaas rapport fra 2011 påpekes det videre at mange bofellesskap ligger i områder som er preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner, og at et økende antall bofellesskap er for flere kategorier mennesker med hjelpebehov. Videre påpekes det at store bofellesskap i større grad formidler ytre tegn på avvik enn små, og de avviser at store bofellesskap gir mindre ensomhet og større sosiale nettverk: det er ikke størrelsen det kommer an på. Personalforhold, fagmiljø og organisasjon er løse i forhold til disse variablene, men de mener at funnene peker klart i en annen retning enn det kommunene har argumentert med: Store bofellesskap kommer dårligere ut. De hevder videre at pårørende ikke ønsker store bofellesskap, og at det også gjelder blant pårørende til de som faktisk bor slik.

Söderström og Tøssebro sier det slik: "Forskjellene fra idealene i reformperioden og føringene som ble lagt den gangen er så stor at en må snakke om framveksten av en helt annen type bofellesskap, som mange vil forbinde med nyinstitusjonalisering. I alle fall er de mye større enn mye HVPU bygde på 1980-tallet". De konkluderer med at det er fristende å oppfatte det som har skjedd som nok et eksempel på hvordan sentrale ambisjoner sviner hen i møtet med den kommunale hverdagen (Tøssebro og Lundebj 2002:169).

I neste avsnitt vil vi bevege oss til vårt eget datamateriale, og systematisk utkrystallisere trender og mønster innunder studiens ulike tematiske tyngdepunkt. En rekke forhold fletter seg imidlertid inn i hverandre, noe som vil reflekteres i avsnittene.

9.3 TEMATISK TYNGEPUNKT 1:

Hvilke botilbud eksisterer for mennesker med utviklingshemming per i dag? Hva kjennetegner deres bomiljø, boligløsninger og tilgang til tjenestetilbud?

Når det gjelder hvilke trender vi ser i feltet, kan vi skille bildet som framkommer gjennom samtaler med kommunerepresentanter i fem:

1. Hvilke boligløsninger som er mest framtreddende per i dag

2. Hvilke veier kommunerepresentantene vi snakker med mener man burde gå i framtiden
3. Hvilke forhold som kan legge press på kommunen til å gå andre veier enn de man ønsker (f.eks. kan økonomi sette grenser for hva man kan gjøre)
4. Hva som foregår av konkret planarbeid
5. Hva som faktisk realiseres av planene som legges

9.4 STØRRE OG MER SAMMENSATTE BOLIGER

Hovedtrender

Vi har ikke kommet i kontakt med noen som bor i bokollektiv i denne studien. Det synes å underbygge observasjonen av at bokollektiv er på vei ut (Söderström og Tøssebro 2011). Söderström og Tøssebro sier det også har skjedd en forskyvning fra samlokaliserte boliger til bofellesskap med fellesareal. Mens det i 2001 var 44 % som bodde i bofellesskap med fellesareal, var det i 2010 62 % som bodde i denne boligtypen (Söderström og Tøssebro 2011:18). Som Söderström og Tøssebro hevder, har vi også sett at det både bygges og planlegges større omsorgskomplekser i flere kommuner, og at det er en bevegelse i retning av boligløsninger med fellesareal. Slik sett føyer vårt datamateriale seg inn i de mønstrene som også andre studier har påpekt, nemlig at *hovedtrenden er større og mer sammensatte boliger*.

De fleste stedene finner vi en kombinasjon av boligløsninger, men bofellesskap synes generelt å være det mest utbredte i kommunene vi så på. Antallet beboere i slike bofellesskap er noe man kan fortelle har økt siden ansvarsreformen, åtte og ti er ikke uvanlig. Vi kommer også i berøring med enkelte kommuner hvor man har bygd større bokomplekser, i ett tilfelle med opp til nærmere hundre mennesker med ulike diagnoser og bistandsbehov i blokker.

På samme måte som tidligere studier hevder (Tøssebro 2011) så ser også vi at begrunnelsene på administrativt nivå er knyttet til "ensomhetsargumentet", kombinert med hensyn til "tjenesteyteres arbeidsmiljø", så vel som "økonomi". Det synes å eksistere en reell oppfattelse blant mange av at større bokompleks motvirker ensomhet. Men fra de andre delstudiene våre har vi sett at bofellesskap *i seg selv* ikke forhindrer ensomhet. Vi har snakket med mennesker med utviklingshemming som har sin beste venn i et bofellesskap, og beretter at de ikke kunne tenke seg å bo på annen måte, og foreldre som mener det samme. Men langt flere opplever seg ensom, og må reise langt for å treffe venner, selv om de bor i bofellesskap. Dette stemmer også overens med hva annen forskning har

påpekt – boligløsninger er ingen automatisk medisin mot ensomhet. Tøssebro og Söderstrøm hevder til og med at større bokompleks kommer dårligere ut i forhold til nettopp nettverksbygging (Tøssebro og Söderstrøm 2011).

På samme måte er ikke spredte boliger ensbetydende med ensomhet, det handler om hvilken bistand mennesker får i forhold til å komme seg steder. Hva slags tilbud som faktisk fins i kommunen har naturligvis også betydning for muligheter til å være med på aktiviteter. Sist, men ikke minst: Folks behov og preferanser varierer, og hvorvidt man er fornøyd med sin bolig- og livssituasjon, handler om hvordan disse preferansene blir ivarettatt.

I flere kommuner er man imidlertid opptatt av at antallet beboere ikke må bli for stort. Det hevdes som regel at 8-10 beboere ikke er for mye – hvilket likevel representerer en økning fra tiden rundt ansvarsreformen. Samtidig snakker vi også med representanter for kommuner som ønsker seg enda større bokompleks enn de har per i dag. Begrunnelsene for dette er en kombinasjon av økonomiske hensyn, det å gjøre det lettere for bistandsyttere å utføre jobben sin og ha et arbeidsmiljø, samt ensomhetsargumentet. Argumentet som går på at ikke alle passer sammen, blir også brukt i forhold til å lage enda større bokompleks, for "da vil beboerne ha flere å velge mellom som venner" (sitat).

Kategoriene bofellesskap og samlokaliserte boliger rommer imidlertid også variasjon. Noen bofellesskap har for eksempel egne ytterdører til leilighetene, mens andre har en felles ytterdør, med egne inngangsdører fra en felles gang. Fordeler og ulemper ved dette ble påpekt: felles utgangsdør kan føre til konflikter. Men for personalet er det lettere å ha oversikt med en ytterdør enn med flere. Det har også økonomiske implikasjoner, i og med at flere ytterdører krever flere alarmer. Et bofellesskap er også mer enn en bygning. Selv om bygget i seg selv gir føringer i forhold til sosial praksis, er det også forskjeller her mellom de ulike bofellesskapene. For eksempel, noen steder står dørene åpne inn til fellesarealet, andre steder ikke.

9.4.1 Når mennesker "plasseres", "settes" og "puttes"

Også i vårt datamateriale har vi sett at flere steder plasseres ulike kategorier bistandstrengende sammen. Selv om enkelte på administrativt nivå gjør dette på med begrunnelse i at man skal se på behov, ikke diagnose, snakker vi også med mennesker på administrativt nivå som sier at "å blande" ikke er bra. I en kommune hvor eldre med bistandsbehov og mennesker med utviklingshemming samlokaliseres, berettes det om eldre som "huter bort" naboer med

utviklingshemming. Enkelte steder er man i gang med å legge konkrete planer for å skille ulike kategorier bistandstrengende. Erfaringene som verger og foreldre uttrykker, er helt enstydige i vårt datamateriale: de uttrykker seg med forferdelse over tanken på at mennesker med utviklingshemming skal bo med rusbrukere og mennesker med psykiske problemer. Blant tjenesteytere er vi også blitt fortalt om nye kombinasjonsdiagnoser som har oppstått i kjølvannet av dette, som utviklingshemming kombinert med psykiske plager og rusproblem. Ellers så dreier argumentet seg om stress knyttet til for eksempel rusbrukere som kan oppfattes som truende.

Slikt stress blir det imidlertid også fortalt om kan følge i kjølvannet av at ulike mennesker med utviklingshemming plasseres sammen. Mennesker er forskjellige, og slett ikke alle passer sammen. Noen ønsker ro, andre er utagerende, noen får lett angst av uro, andre stortrives med leven. Vi blir også fortalt at i fellesarealer kan noen "ta ledelsen" og begynne å dominere over de andre, for eksempel ved å bestemme når andre skal legge seg. Igjen er vi tilbake til selvbestemmelse: hvem ønsker å bo hvordan, og eventuelt med hvem?

Unntak – med modifikasjoner

Selv om hovedtrenden er større og mer sammensatte boliger, fins det unntak. Et par av kommunene vi har sett på har holdt ideologien fra ansvarsreformen høyt, og her finner man primært spredte boliger som er selveide. En av disse har vi også besøkt, og det er i denne kommunen vi møter de mest fornøyde foreldre og verger. Ikke bare det, men det flytter også mennesker inn i kommunen fordi det ryktes at man har et så bra tilbud her. Men også i disse kommunene finner man bofellesskap, arbeidet fram av foreldre, og enkelte av disse rapporterer at de har opplevd seg motarbeidet av kommunen i forhold til sitt initiativ. En mor som bor i nærheten av sin datter med utviklingshemming, som per i dag bor i eget hus, mener også at dette bofellesskapet kunne vært en god løsning for hennes datter når moren ikke er der lenger. En kommunerepresentant fra en av disse kommunene hevder også at det er behov for å nyansere boligløsningene, for å imøtekomme behovene de mener å stå ovenfor. Selv om vi har sett en større grad av fornøydhet blant menneskene det gjelder i kommuner der ansvarsreformens idealer har vært holdt høyt i hevd, er bildet sammensatt.

9.4.3 Liten grad av selvbestemmelse

Hovedtrend

Söderström og Tøssebro sier at det har vært et fall hva angår selvbestemmelse fra 2001 til 2010 (2011). Vårt datamateriale bekrefter at det et enormt problem at menneskene det gjelder har lite å si i forhold til avgjørelser som tas, og løsninger som tilbys. Vi ser at kommunene har ulike former for tildelingssystem, og den kritiske faktoren for hvor fornøyd menneskene det gjelder er nettopp i hvilken grad systemene gir mulig for reell påvirkning. *Begrepet* brukermedvirkning ser vi står sentralt i de fleste kommunene vi snakker med. Videre vektlegger kommunene vi snakker med, at man gir bistand og bolig ut fra *behov*, og hjelpen er knyttet til *individene*, ikke boligene.

Men hva brukermedvirkning betyr i praksis varierer, med en sterk slagside i retning av at brukermedvirkningen ikke oppleves som reell av de menneskene det gjelder. Individuell tilrettelegging står sentralt i begrepsbruken til kommunerepresentantene vi snakker med. Det avgjørende spørsmålet er imidlertid: Hvem definerer behovene, og basert på hvilket grunnlag? Blir menneskene det gjelder faktisk hørt, og tas det de formidler til etterretning?

I studien vår har vi sett ulike virkeligheter. Om vi kun hadde snakket med representanter i kommunene, ville situasjonen sett atskillig vakrere ut, på tross av at utfordringer påpekes. Samtaler med mennesker det gjelder, viser i stor grad en virkelighet der normen er mennesker som er utslitte av å kjempe mot systemet.

Unntak

Vi finner imidlertid også kommuner hvor man vektlegger det å ta med menneskene det gjelder i prosessene med å framskaffe bolig. En god praksis kan være som i følgende kommune: her har man gjort en kartlegging over boligbehov, hvor også ønskene til mennesker med bistandsbehov er tatt med. Når de konkrete planene skal realiseres, tar man utgangspunkt i dialog med de som vil trenge bolig, og utformingen videre gjøres i nær dialog med dem. Ikke bare det, men i etterkant innhenter man også erfaringene til menneskene det gjelder, og inkorporerer disse i den videre praksisen. Denne praksisen omtales som en enorm ressurs, også for kommunen, og det omtales som en vinn-vinn situasjon.

9.4.4 Liten kontakt med naboer og venner uten utviklingshemming

Söderström og Tøssebro rapporterer at familiekontakten har økt de siste årene, samtidig som det er en negativ trend når det gjelder kontakt med naboer uten utviklingshemming (2011). Igjen støtter vårt materiale opp under deres

konklusjon. Familien og kontakt med familiemedlemmer påpekes som viktig av både mennesker med utviklingshemming så vel som deres foreldre og verger i vår studie. Samtidig rapporterer de aller fleste at de ikke har kontakt med naboer eller venner som ikke er utviklingshemmede.

9.4.5 Segregering og vaktordninger som dikterer livet – med modifikasjoner

På samme måte som Tøssebro og Kittelsaa rapporterer, erfarer også vi i denne studien at mange boliger ligger i områder som er preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner. Flere kommunerepresentanter vi snakker med, mener at dette er økonomisk hensiktsmessig, og hensiktsmessig for tjenesteyterne.

Selv om hovedmønsteret er at mange boliger ligger i områder preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner, snakker vi også med kommune-representanter som mener at slike samlinger ikke er ønskelige, også i områder hvor man har slik utforming. Enkelte er også i ferd med å legge planer for annen type utforming. Som tidligere nevnt fins det også kommuner hvor ansvarsreformens idealer fremdeles står sentralt, og normen her er spredte boliger.

Boligens fysiske utforming og lokalisering legger føringer for hvordan mennesker samhandler og hva slags kultur som kultiveres. Tjenesteytere vi snakker med kan fortelle at de opplever i større grad at de kommer inn i *en annen persons hjem* når de arbeider i spredte boliger. Samtidig er det ikke bare boligens fysiske utforming som har betydning. Hvordan boligen brukes varierer. For eksempel, står dørene inn til leilighetene i bofellesskap åpne? Banker man på, eller buser man inn? Praksis henger sammen med både hvilke forståelser og holdninger som fins blant tjenesteytere. Og tjenesteyternes situasjon henger igjen sammen med antall tjenesteytere, vaktssystem og utdanningsnivå – som igjen handler om både kommuneøkonomi så vel som vilje til å satse på området. Vi snakker med mange tjenesteytere som opplever nedskjæringer og nedbemanning som frustrerende, og opplever at det fratar dem mulighetene til å bistå med annet enn det helt nødtørftigste.

I vårt datamateriale kan vi ikke spore noen umiddelbar sammenheng mellom ulike boligløsninger og tilgang på bistand. Tøssebro og Kittelsaa sier også at personalforhold, fagmiljø og organisasjon er løse i forhold til disse variablene (2011). Ruud og Nørve (2012) sier at de ulike boformene gjenspeiler organisering og omfang av tjenester som glidende overganger fra institusjon (vanligvis

døgnbemannet) til bemannede boliger og grader av oppfølging av beboerne. De sier også at det ikke alltid er sammenheng mellom boformen og omfanget av tjenestetilbud, men hevder at man som oftest finner vi at bemanningen er høyere i tette boformer enn i mer ordinære boliger. I vår studie ser vi at bemanningssituasjonen og tilgang på bistand varierer på tvers av ulike boligløsninger.

Fragmentering av ansvar, som resultat av mange bistandsyttere, turnover og vikarer, så vel som vaktskifter, med manglende informasjonsflyt, er et reelt problem i feltet. Dette kan også få helsemessige konsekvenser. Det kan handle om at en person har ventet i flere måneder på en time på sykehuset, men den dagen han/hun skal dit, er det en vikar på vakt som ikke er orientert, og han/hun kommer seg ikke på sykehuset. Så er det å vente mange måneder igjen for å få ny time. Vi snakker også med foreldre som har mistet barnet sitt, som mener at dødsårsaken ikke er den som står på dødsattesten – men at det ikke var noen der til å hjelpe. Mange bistandsyttere å forholde seg til er noe mennesker med utviklingshemming vi snakker med omtaler som stressende. Vi snakker også med foreldre som forteller om utagering som resultat av slikt stress.

I mange kommuner vi kommer i berøring med i denne studien, legger vaktordningene store begrensninger på hva slags sosiale aktiviteter beboerne kan delta i. Det er et gjennomgripende mønster at mange sitter alene, uavhengig av boligtype. I dialog med en fagperson som har gjort studier på nettopp overgrep, kan hun referere til en kvinne med utviklingshemming som fortalte at hun var så mye alene, og at det var derfor hun ble utsatt for overgrep: Overgriperen visste at hun var alene, og kvinnen mener det var derfor han kom til henne og forgrep seg.

Mange personer som er avhengig av bistand for å komme seg opp og legge seg, opplever å måtte vente på å få lagt seg, eller måtte legge seg før de ønsker. Likeledes er det vanskeligere for disse menneskene å kunne sove lenge i helgene, så vel som å komme seg steder. Selv om kommunene varierer hva angår aktivitetstilbud i fritiden, avstander og kollektiv transport, handler det også om muligheten til å komme seg dit. At boliger plasseres "langt borti gokk", og langt borte fra familie og venner, er et gjennomgående problem.

Hva slags liv som muliggjøres henger ikke bare sammen med boligløsninger, men også med vaktordninger. I enkelte kommuner blir vi fortalt om bevisste forsøk på å fjerne seg fra en sykehusmodell, og arbeide fram system med mer fleksibilitet. Dette har betydning for muligheten beboerne har til å delta på aktiviteter, for

eksempel i helgene, at man ikke må avbryte noe fordi det er vaktskifter. I enkelte kommuner har man imidlertid prøvd å bevege seg bort fra rigide ordninger, med vaktordninger som kan muliggjøre det å sitte ti timer og nyte naturen, eller delta på festivaler, uten at det må avbrytes på grunn av vaktskifter.

9.4.6 Integrering og idealer under press

Flere av kommunerepresentantene vi snakker med, mener at integrering ikke lenger står like sentralt i arbeidet de gjør, som det gjorde rett etter ansvarsreformen. Dette begrunnes med at man har erfart at mennesker med utviklingshemming i liten grad er sammen med mennesker uten utviklingshemming likevel, og uansett hvordan man bygger blir ikke dette bedre, hevdes det. I neste omgang kommer ensomhetsargumentet. I tillegg har man flere steder erfart at foreldre er pådrivere for bofellesskap og samlokaliserte boliger.

"Ledig-plass"-logikk preger mye av feltet, på bekostning av å imøtekomme ønskene til menneskene det gjelder. Tøssebro og Lundebys formulering av hvordan sentrale ambisjoner svinner hen i møtet med den kommunale hverdagen (2002:169) ser vi også i vår studie.

Hvorvidt aktivitetene det tilrettelegges for er kollektive eller individuelle er noe som varierer, men med en sterk dreining mot kollektive aktiviteter. At mennesker som arbeider sammen om dagen også skal være sammen på fritiden er noe som blir påpekt som problematisk av både foreldre og verger så vel som bistandsyttere.

I en kommune hvor man har holdt seg nært til ansvarsreformens idealer har menneskene vi snakker med imidlertid uttrykt sterke ønsker om at dette fokuset må bevares. De kan imidlertid berette om økonomisk press, primært på grunn av tilflytting, og i kjølvannet av det, politiske utspill som går i retning av "å økonomisere" tilbudet. Foreløpig har utspillene primært gått på å sette deler av bistanden som gis ut på anbud, og menneskene vi snakker med i kommunen uttrykker bekymring i den anledning. Vi blir fortalt at anbudssystemet kultiverer en industri rettet mot å skrive gode søknader, mens søknadens kvalitet ikke nødvendigvis reflekterer kvaliteten på omsorgen som gis. Videre hevder flere av våre informanter at anbudssystemet er både tid og ressurskrevende, og en informant sammenligner ressursene som en ballong: om man skviser den sammen i bunnen, blir den større på toppen. Med andre ord, at pengene går til administrering i stedet for omsorg, og at regnestykket er alt annet enn enkelt om dette inkluderes. Sist, men ikke minst: ut fra det våre informanter beretter, synes

det som om anbudssystem gjør det spesielt vanskelig for menneskene det gjelder å få reell medbestemmelse.

9.5 TEMATISK TYNGDEPUNKT 2

Hvilke strategier fins for boliger og tjenestebehov for mennesker med utviklingshemming? I hvilken grad er integrering en viktig målsetting i arbeidet? Hva kjennetegner gjeldende praksis, og hvordan planlegger kommunene for framtidige utfordringer i dette feltet?

9.5.1 Kommunene: størrelse, organisering, fordelingssystem og løsninger

Kommunene er forskjellige. Noen er store og noen er små, noen har mange arbeids og aktivitetstilbud, andre har mindre å velge mellom. I noen kommuner er det lengre avstander og mindre kollektivtransport. Men hvor mange tilbud som er tilgjengelige i praksis for mennesker med bistandsbehov, henger også sammen med hvorvidt det er bistand tilgjengelig til å komme seg steder, så vel som boligenes plassering - om de er sentrumsnære eller "langt uti gokk".

Kommunene er også ulikt organisert. Noen steder har man egne avdelinger med ansvar for mennesker med utviklingshemming, eventuelt også enkelte andre kategorier bistandstrengende, med andre ord et segregert system. Andre steder er ansvaret for mennesker med utviklingshemming fordelt på ulike avdelinger, eller integrert: ansvarsområdene er inndelt etter hvilket område det dreier seg om, ikke ut fra diagnose. I mindre kommuner kan enkelte personer ha ansvar for flere ulike områder, mens i større kommuner måtte vi lete oss fram mellom ulike avdelinger for å finne den vi burde snakke med.

Hva slags fordelingssystem kommunene benytter seg av varierer også, så vel som kriteriene man fordeler bistand og bolig etter. Bistanden i de kommunene vi har sett på er primært knyttet til individene, ikke boligen. Men noen steder er diagnose utløsende for bistand, andre steder er man mer opptatt av "behov". Et kritisk punkt er i hvilken grad fordelingssystemene gir reell medvirkning for menneskene det gjelder. Hvem får være med å definere behovene?

9.5.2 Brannslukking og manglende oversikt – med modifikasjoner

Hvordan status er i dag i kommunene, er ikke alltid uttrykk for hvordan man ønsker å ha det, eller hvordan man mener man bør arbeide med boligløsninger framover, kan flere på administrativt nivå berette. Her må man skille mellom hva

kommunerepresentantene vi snakket med mener burde gjøres, og det konkrete planarbeidet som foregår. De fleste representantene på administrativt nivå som vi snakker med, mener at arbeidet med boligløsninger er preget av brannslukking. En person kan ha bodd i kommunen siden hun/han ble født, men når vedkommende trenger bolig, kommer det likevel som julekvelden på kjerringa. Mangel på overordnede planer, eller planer som ikke er oppdaterte, kan gjøre at feltet preges av tilfeldige løsninger. Flere synes det er vanskelig å få oversikt over hvem som har behov for bolig til enhver tid, og hva slags type bolig.

Enkelte kommuner har gjort et arbeid i forhold til å kartlegge på forhånd, så de kan være forberedte når behovene meldes. Men å få en oversikt over det reelle behovet er imidlertid ikke alltid lett, selv om man prøver. Antall personer på venteliste er ikke nødvendigvis samsvarende med det reelle behovet. Noen setter seg på venteliste mange år i forveien, i håp om at de raskere kan få bolig når tiden er inne. Enkelte steder berettes det om at noen først får diagnose i videregående skole, og tiden til forberedelse kan bli knapp. Dessuten har det enkelte steder vært tradisjon at folk "tar vare på sine egne", en person med utviklingshemming kan ha bodd hjemme hele livet og aldri mottatt bistand utenfra, men når foreldrene dør, så står det plutselig et menneske der med bistandsbehov. Tilflytting er også noe som kan gjøre oversikt vanskelig. Spesielt kommuner kjent for å gi et godt tilbud kan berette om stor innflytting av familier som har barn med bistandsbehov. Dette kan også være med på øke presset på kommuneøkonomien. Det berettes også om behov for kontinuerlig oppdatering av oversiktene som eksisterer.

I en kommune hadde man gjort en kartlegging der også mennesker med bistandsbehov fikk komme med sine ønsker i forhold til boligløsninger. Her var det flere unge som ikke ønsket å bo i egen bolig. De opplevde behov for å ha personalet i nærheten, men fordi personalet oppholdt seg i deres bolig opplevde de manglende frihet. De ønsket seg løsninger der personale var lett tilgjengelig ved behov, men at de samtidig bevarte friheten til å styre seg alene i hjemmet sitt. Løsningene på dette er imidlertid ikke entydige – det fins alternativer til bofellesskap for å sikre at personal er i nærheten og tilgjengelig på kort varsel.

9.5.3 Andre utfordringer det berettes om

Enkelte steder mener man at man må arbeide for å få flere tjenesteytere med medisinsk kompetanse inn, ut fra de utfordringene man opplever å stå overfor. Hvorvidt dette også kan ha konsekvenser i forhold til tenkningen i feltet, kan vi ikke si noe om på nåværende tidspunkt. Dette handler om de brillene man ser

virkeligheten gjennom. Det berettes også om at man i forhold til mennesker med "utageringsproblematikk" må være bevisst i forhold til materialbruk når boliger bygges, boligene må være solide, og dette blir en ekstrakostnad.

Flere opplever utfordringer som oppstår i kjølvannet av at mennesker med utviklingshemming stadig blir eldre og lever lengre. Mennesker kan ha ulike behov i ulike faser av livsløpet. Flere kommunerepresentanter vi snakker med mener det er alt for uavklart hvordan man skal tenke boligløsninger i forhold til eldre mennesker med utviklingshemming, ikke minst personer med demens. Noen steder er man i ferd med å planlegge i forhold til dette, men de fleste stedene er man ikke det.

I et par kommuner hvor man hadde store institusjoner før ansvarsreformen, har man mange boliger, og disse er utformet i tråd med ansvarsreformens ideologi. Flere som bodde på institusjoner valgte å bli boende i kommunen, og denne generasjonen er nå i ferd med å falle fra, og det frigjøres boliger. I spesielt en av disse kommunene opplever man det som en utfordring at boligene de har "ikke passer til alle", og at bygningsmassen begynner å bli gammel.

9.5.4 Liten tematisering i forhold til samhandlingsreformen

Det bildet som framkommer i dag i form av konkrete boligløsninger for mennesker med bistandsbehov, knytter seg inn i pågående prosesser og diskusjoner generelt. Kravspesifikasjonen påpekte at det er interessant å se nærmere på hvordan kommunenes ordinære praksis blir endret og evt. «satt under press» av samhandlingsreformen og andre forhold som peker mot et større kommunalt ansvar på flere områder med tanke på å utvikle løsninger for tjeneste- og boligløsninger, og hvordan dette virker inn på valg av boligløsninger for mennesker med funksjonshemming.

Ansvarsreformen i 1991 var den første reformen som stilte helt nye krav til både kommunenes boligtilbud og til pleie- og omsorgstjenestene og andre tjenester i hjemmet, og økte kravene til kommunenes boligpolitikk. Dette kravet er noe man kan anta vil forsterkes og utvides med samhandlingsreformen (Gautun og Grønningsæter 2012). Boligsosialt arbeid er også blitt påpekt som et viktig bidrag for selve gjennomføringen av samhandlingsreformen (Ulfrstad 2011).

I intervjuer på administrativt nivå tematiserte vi derfor samhandlingsreformen. De fleste vi snakket med hadde imidlertid lite å si i den anledning. Det kan synes som om den planleggingen som pågår i forhold til bolig- og bistandsløsninger for

mennesker med utviklingshemming i liten grad er tenkt opp mot samhandlingsreformen. Vi må imidlertid ta det forbehold at dette kan ha å gjøre med hvem vi endte opp med å snakke med. Imidlertid stemmer observasjonen overens med hva vi finner i gjennomgang av 30 kommuners boligsosiale handlingsplaner. Kun en av disse tematiserer samhandlingsreformen eksplisitt. Her sies det at det kan være aktuelt med interkommunalt samarbeid for å løse boligsosiale utfordringer, og samhandlingsreformen kan aktualisere dette ytterligere. I en annen plan kommer man inn på tematikk relatert til samhandlingsreformen, uten at det gjøres eksplisitt. Her framgår det at det på overordnet nivå er etablert strategiske samarbeidsfora mellom spesialisthelsetjenesten og kommune, så vel som med andre kommuner i området. Videre kommer det fram at i forhold til "den enkelte bruker" (sitat) er etablert egne arenaer for samhandling der "de komplekse pasient/brukersakene kommer til drøfting" (sitat).

Fraværet er også i tråd med observasjoner i FAFOs rapport fra 2012, hvor man ser på samhandlingsreformens betydning for boligpolitikken. Her konkluderer man blant annet med at samhandlingsreformens betydning for framtidig boligpolitikk i kommunene vil variere fra kommune til kommune dersom det ikke tas noen grep fra sentralt hold, og at det hittil ikke er tatt slike grep: "Det har vært opp til kommunene å skjønne at boligtilbudet i kommunen både påvirkes av og er en forutsetning for at krav i reformen skal innfris, og å finne løsninger på dette" (2012:12). Videre hevdes det at det sannsynligvis vil være til hjelp for kommunene om sentrale myndigheter gjør noe på både helsetjenestesiden og boligsiden for å integrere boligpolitikken i samhandlingsreformen, for å unngå at det utvikles store ulikheter mellom kommunene i gjennomføringen av samhandlingsreformen (ibid 2012:12).

Begrep som helhet, samarbeid, fleksibilitet, individuelt tilpassede og differensierte tilbud er i tråd med ideene bak samhandlingsreformen, men tverretatlig kommunikasjon påpekes som et svakt punkt i mange av kommunene vi ser på. Dette er en utfordring i forhold til det å framskaffe boliger for bistandstrengende, som må være et tverretatlig arbeid.

9.7 TEMATISK TYNGDEPUNKT 3

I denne studien introduserte vi et eget tematisk tyngdepunkt, nemlig bistandsyttere.

9.7.1 Variasjon – nok en gang

I noen kommuner berettes det at man har mye kompetent personell, andre steder er det mange ufaglærte i boligene. Dette forekommer spesielt i boliger hvor det bor mennesker med "utageringsproblematikk", hvor det er stor slitasje på personalet, og stor gjennomtrekk.

Som nevnt i tidligere avsnitt, varierer det også hvor mye personale som er tilgjengelig, og hvordan vaktssystemet er lagt opp er også varierende. Dette er forhold med betydning for hvilken kapasitet personalet har til å bistå. Til og med i få kommunene hvor ansvarsreformens idealer har stått i fokus hele tiden, snakker vi med bistandsyttere som fortviler over en situasjon med nedskjæringer og et fokus på "effektivitet" som gjør det vanskelig å gjøre annet enn det høyst nødvendige. Situasjonen til den enkelte personen med utviklingshemming avhenger derfor ofte av hvorvidt de har familie som stiller opp, bidrar med transport, sosialt samvær og ting som klesvask.

Samtidig blir vi fortalt om bistandsyttere som strekker seg langt i forhold til å tilrettelegge for en god hverdag, for eksempel ved å være fleksible i forhold til vaktssystemet, så beboerne får reise og være med på aktiviteter.

Vi snakker med bistandsyttere som kommer hjem til folk, så vel som bistandsyttere som arbeider i bofellesskap. Erfaringene deres varierer. Noen kan fortelle at de savner et fagmiljø, mens andre mener de vokser på utfordringene. Noen er helt klar på at de aldri kunne tenkt seg å arbeide i bofellesskap, og at de opplever god faglig oppdatering og muligheter til å kommunisere med kollegaer på andre arenaer.

9.7.2 Hvem sitt domene?

Å ha sitt eget domene og kunne sette sine egne grenser er med på å befeste en opplevelse av at man har et eget hjem. Bakke (2012) påpeker at opplevelsen av å ha et hjem er en indikator på trygghet, stabilitet og autonomi, og at det er av stor betydning i den forstand at man kan sette sitt eget preg på boligen, at den er tilpasset deres behov, mulighet for å ha besøk, ha dyr og lignende. I ett bofellesskap vi besøkte hadde en av beboerne en katt, og en kvinne i en annen

kommune som bor i omsorgsbolig hadde også en katt, noe som betydde mye for henne, kunne hun fortelle. Det å oppleve å ha et eget hjem, handler om å kunne sette sitt eget særpreg på boligen, så vel som å ha muligheter til å ha dyr, på lik linje med andre mennesker.

En av tjenesteyterne kunne fortelle at hun opplevde det som mer ubehagelig "å valse inn i folks hjem", der mennesker med utviklingshemming bor i spredte boliger, enn å arbeide i et bofellesskap. Samtidig var hun tydelig på at hun mente det å ha et eget hus er bedre for de menneskene hun yter bistand til. Dette ubehaget hun beretter om forteller noe om en opplevelsen av hvem sitt domene det er snakk om. Der det er spredte boliger opplever hun å bevege seg inn i et annet menneskes privatsone, mens i et bofellesskap eller samlokaliserte boliger erfarer hun ikke dette på samme måte.

Samtidig opplevde vi også at tjenesteytere låste oss inn i folks hjem i forbindelse med at vi skulle intervjuet tjenesteyteren – uten at den som eide hjemmet var klar over det. Dette opplevde vi ubehag i forhold til, for vi følte at vi invaderte et annet menneskes hjem. Selv om det er all grunn til å tro at det er sammenhenger mellom boligløsninger og de holdninger som kultiveres, er det med andre ord ikke bare utformingen av boliger som har betydning.

9.7.3 Privatsfærer, omsorg og balansegang

Vi har snakket med tjenesteytere som opplever usikkerhet i forhold til å håndtere at en beboer får kontakter på internett, og at de møtes for å ha seksuell omgang. Spørsmålene de stiller seg er ikke knyttet til om dette er rett eller galt i seg selv, de uttrykker at det er et voksent menneske med rett til privatliv. Dilemmaene knytter seg heller til spørsmålet om vedkommende blir utnyttet. Hvilke intensjoner har de personene han møter? Setter han seg i fysisk risikable situasjoner? Har beboeren og de menneskene han møter ulike forventninger til hva dette er, og risikerer han å bli såret? Hvordan kan de forhindre potensielle overgrep, og samtidig ivareta beboerens integritet?

Faren for overgrep som personalet her uttrykker frykt for, er reell. Samtidig skal de balansere dette med å respektere et annet voksent menneskes rett til privatliv. Private sfærer og domener blir utfordret der et menneskes hjem, og til og med deres kropp, er andres arbeidsplass. Dette viser noen av dilemmaene som bistandsyttere opplever i arbeidet sitt, og det viser hvordan selv de mest intime sfærene av et menneskes liv blir et offentlig anliggende.

9.8 TEMATISK TYNGDEPUNKT 4

Hvordan vurderes boligløsninger, lokalisering og bokvalitet av menneskene det gjelder? Hvordan vurderer beboerne selv og deres pårørende samsvaret eller et manglende samsvar mellom målgruppens boligbehov og kommunenes kompetanse og planarbeid for å innfri målgruppens boligbehov? Hvordan stiller menneskene det gjelder seg til spørsmålet om samlokaliserte løsninger? Hvem foretrekker samlokaliserte løsninger og hvem gjør det ikke?

9.8.1 Variasjon, mønster og trender

Intervjuene vi har hatt med mennesker med utviklingshemming bekrefter – ikke overraskende - at det er umulig å skjære alle over en kam. Noen sier de ønsker å bo alene, andre at de ønsker å bo sammen med noen. Ensomhet kan oppstå uansett boligløsning, og manglende bistand til å komme seg steder likeså – og dette er dessverre også hovedtrenden i vårt datamateriale. Imidlertid snakker vi også med verger så vel som mennesker med utviklingshemming som opplever bosituasjonen som flott, uavhengig av boligløsning, men disse er mindretall. Foreldre i de få kommunene hvor ansvarsreformens idealer har vært holdt i hevd, er imidlertid et unntak, her er flertallet fornøyd. Et avgjørende punkt synes å være graden av selvbestemmelse. Vi finner større grad av fornøydhet der menneskene det gjelder har fått muligheten til reell medbestemmelse i forhold til hvordan de ønsker å bo.

Et annet mønster som framkommer, er at mange av de menneskene med utviklingshemming vi snakker med forteller om mye flytting, og "stor ståhei" rundt flyttingen. Også i samtaler med foreldre og verger framkommer det at de fleste har hatt lite å si i sakens anledning. Flere mennesker med utviklingshemming som vi snakker med, er opptatt av at de må ha lov til å bestemme hvor og hvordan de skal bo. Dette stemmer overens med andre studier, som også viser at erfaringer med hyppig flyttingen fra sted til sted går igjen i intervju med mennesker med utviklingshemming, og hvor stor pris informantene setter på i dag å ha sin egen heim (Thorsen 2005).

9.8.2 Bofellesskap, samlokaliserte boliger, eller spredte boliger?

Siden vi har et kvalitativt datamateriale som ikke egner seg for statistisk generalisering, kan vi ikke si noe om hvor mange som ønsker ulike former for boligløsninger. Det vi imidlertid kan si noe om, er den variasjonen som framkommer i datamaterialet vårt, og hva som står på spill for de ulike menneskene.

Generelt, foreldre som mener bofellesskap eller samlokaliserte boliger er den ideelle løsningen, begrunner dette med bekymring for ensomhet, og for hva som skjer med barna deres når foreldrene ikke lenger lever, i samtale vi har med dem. Svært få av de menneskene med utviklingshemming vi snakket med hadde kontakt med naboer eller venner uten utviklingshemming, dette uavhengig av boligløsning. Enkelte kan fortelle om erfaringer med at sønnen eller datteren ikke liker å spise alene, og sier at mat er forbundet med fellesskap og kommunikasjon. Derfor ønsker de kollektiv bespisning.

Mennesker i de få kommunene hvor ansvarsreformens ideologi fremdeles står sentralt, som er verger til personer som bor i spredte boliger, er svært fornøyd med disse boligløsningene. Men også her eksisterer det bofellesskap, arbeidet fram av foreldre i fellesskap. En mor kan berette at hun har et barn med enormt kontaktbehov. Moren forteller at sønnen ikke gjør annet enn å ringe henne og sende SMS dersom hun bor alene.

Når vi snakker med mennesker med utviklingshemming kan enkelte fortelle at de har sin beste venn i bofellesskapet. Men flere forteller at de må reise langt for å komme til vennene sine. Også personer som mente de trivdes i bofellesskap, kunne fortelle at det kunne være konflikter og bråk, og at de kunne bli forstyrret i leilighetene sine om de hadde besøk av venner. Noen kunne fortelle at de likte å være med folk "hele tiden", mens andre kunne fortelle at de ønsket fred og ro.

Samtlige er imidlertid enige om at å blande diagnosekategorier er alt annet enn bra. Og ikke minst, samtlige er opptatt av at man får bestemme hvem man vil bo sammen med. Ikke alle mennesker passer sammen, det berettes om konflikter, og på fellesarealer kan en person "ta styringen" og bestemme over de andre. Foreldre så vel som mennesker med utviklingshemming etterlyser større mulighet til å bestemme hvem man skal bo med, så vel som hvordan man vil bo. Slike kabaler er imidlertid ikke alltid lett å få til på administrativt nivå. Hva gjør man for eksempel når en person dør, og en leilighet blir ledig? "Ledig-plass-logikk" er et begrep som brukes av flere foreldre, og fører til problemer i forhold til medbestemmelse.

Mulighetene til å velge egen bolig er betraktelig mindre blant mennesker med utviklingshemming enn blant mennesker uten bistandsbehov. Det er også vanskeligere å flytte på samme måte når man ønsker det, og motsatt: man kan risikere å måtte flytte når man ikke vil. Flere foreldre ønsket seg en garanti for at

bolig- og bistandssituasjonen kunne være stabil: Selv i perioder hvor man mente man hadde en god løsning, må man likevel leve med usikkerheten i forhold til hva som skjer i morgen. En uforutsigbar situasjon over lang tid sliter.

Leie eller eie?

Ruud og Nørve (2012:55) sier at hvorvidt bolig eies eller leies har i utgangspunktet lite betydning for trivsel, dagliglivet eller kvaliteten på tjenestene som ytes. Men studien vår viser at det å eie kan gi en trygghet i forhold til at boligen ikke nedlegges eller beboerne omplassert. Enkelte av våre informanter i dette prosjektet bruker imidlertid en stor prosent av sin inntekt på å bo, og mange er også avhengige av at foreldrene bistår.

Hvilke muligheter mennesker med utviklingshemming har til livsutfoldelse og medvirkning på samfunnets arenaer henger sammen med mye mer enn de begrensninger funksjonshemmingen setter. Det henger sammen med hvilken tilgang de har til disse arenaene, både hvilke arenaer tilgjengelig, så vel som muligheten til å komme seg dit, tilgang på bistand så vel som boligens beliggenhet. Det handler også om privatøkonomi. Sundet (1997) skriver at for enkelte med små inntekter og store utgifter knyttet til renter og avdrag på lån til bolig, blir hverdagslivet i stor grad avhengig av hva som foregår i boligen, og hva som tilbys av kostnadsfrie aktiviteter. Hun fortsetter med å beskrive en ung kvinne som må bruke så godt som alle sine disponible midler til renter og avdrag på lån til egen leilighet. Det som var ment for å være en normaliseringsprosess, setter henne faktisk i en unormal situasjon, idet hun er en slags gjeldsslave, og blir annerledes enn andre fordi hun ikke har råd til å være med på ting andre på hennes alder gjør.

9.8.3 Overgrep

Hvorvidt og hvordan overgrep kan ha sammenhenger med bolig- og bistandsløsninger, har vi ikke noe datamateriale som kan si noe om, og oss bekjent fins det heller ikke andre studier på området. Tanker omkring overgrep som mulighet er imidlertid noe som flere foreldre gjør seg i samtaler med oss. Noen mener at det å bo i bofellesskap øker fare for overgrep, fordi overgrep også kan skje mellom mennesker med utviklingshemming. Andre uttrykker skepsis til å ha barnet sitt alene med bistandsyttere, fordi de mente dette kunne øke risikoen for overgrep.

Mennesker med utviklingshemning antas å være 2-3 ganger mer utsatte for seksuelle overgrep enn normalbefolkningen, et estimat, basert dels på studier fra

andre land og dels på norske studier av personer med andre typer funksjonsnedsettelse¹. Grünberger snakker om utfordringer knyttet til både dette at det kan være vanskelig å si fra om overgrep begås av en person man er avhengig av, man kan frykte konsekvensene. Det kan også være en utfordring at det kan oppleves å gi status å ha forhold til en person, noe som kan gjøre det vanskeligere å fortelle at kjæresten begår overgrep (Grünberger 2010:5). Det kan også være vanskeligere for mennesker med funksjonshemninger å bli trodd av omverdenen når de forteller om overgrep, dette gjelder spesielt om personen har en utviklingshemming, sier Grünberger (2010). Overgrep av alle slag er en realitet, noe foreldrene vi snakker med er klar over. Dette er også et hensyn som kan ha betydning i forhold til hvilken boligløsning man mener er tryggest.

9.8.4 Når hjelpeapparatet blir en motstander

Foreldre kan fortelle at de har opplevd å måtte brette ut livene sine gang på gang på gang. Mange er utslitte, ikke av å ha et barn med bistandsbehov, men med å kjempe mot systemet. Vi blir fortalt om omfattende korrespondanse med hjelpeapparatet, til og med rettssaker. Spesielt foreldre til barn med multifunksjonshemninger er slitne. Dette har betydning for hvilket overskudd de har til å være aktiv politisk, og få satt sine barns behov på agendaen. Mennesker med utviklingshemming er generelt en marginalisert kategori, men de som har multifunksjonshemninger er marginaliserte blant de marginaliserte. Fosterbarn med utviklingshemming påpekes som ekstra sårbare, fordi de ikke har samme mulighet til å ha foreldre som "juridiske ambassadører".

Vi blir fortalt om personer som har fått redusert bistand, og i stedet satt på medisiner. Dette uten at foreldre/verger ble orientert. Mange bistandsyttere, vaktskifter og manglende overføring av informasjon kan også få helsemessige konsekvenser. Det kan handle om at en person har ventet i flere måneder på en time på sykehuset, men den dagen han/hun skal dit, er det en vikar på vakt som ikke er orientert, og han/hun kommer seg ikke på sykehuset. Så er det å vente mange måneder igjen for å få ny time. Det handler også om fragmentering av ansvar så vel om manglende informasjonsflyt.

"Det var så mange bistandsyttere som var involvert i løpet av en uke, hun hadde alvorlige medisinske problemer, og det blir ikke fulgt opp medisinsk når det er så mange inne i bildet.

¹ <http://naku.no/node/1023>

”Det er noe med at det er sikkerhet via info som flyter, slik den gjør i en familie. Livet kan ikke bare skrives eller rapporteres. Når man er i stua hjemme får man aldri et møtereferat, folk forteller hverandre om ting, man får vite alt. Det å ha primærkontakt medfører ansvarsfraskrivelse: ”vi vet ikke, det vet primærkontakten..” Nei, alle skulle vært orientert!”

Manglende personale har vi også fått fortalt kan føre til dødsfall. På attesten kan det stå at vedkommende døde av epilepsi, men om noen hadde vært tilstede, ville epilepsien ikke ført til død, mener foreldrene vi snakker med. Vi blir også fortalt om dårligere oppfølging på sykehus med død som følge, fordi barnet har en utviklingshemming.

Vi snakker imidlertid også med enkelte foreldre som er fornøyde. Disse kan deles opp i to kategorier: foreldre til barn med liten grad av bistandsbehov, som derved ikke har den samme avhengigheten til tjenesteytere. Den andre kategorien er foreldre som bor i kommuner som har holdt seg nært opp til bistandsreformens idealer, og som har opplevd å få være med i beslutningsprosessene knyttet til bolig- og bistandsløsninger.

9.8.5 Multifunksjonshemmede – marginalisert blant marginaliserte

Boligløsninger for mennesker med multifunksjonshemminger står fram som en spesiell utfordring i vår studie. Vi blir fortalt om behov for personale med medisinsk ekspertise og inngående kjennskap til den enkelte personen. Flere foreldre beretter om behov for varme bad og massasje framfor det å ha egen komfyr, som for enkelte utgjør en stor risiko og må frakobles.

Ingen vi snakker med ønsker seg tilbake til de store institusjonenes tid, men en del foreldre med multifunksjonshemmede barn kan fortelle om andre behov enn de som har barn som i større grad greier seg selv. Når en person trenger hjelp til å puste og har omfattende, til tider akutte medisinske problemer, trengs det ekspertise, kan foreldrene fortelle. Denne ekspertisen handler både om fagutdanning også i forhold til de medisinske problemene, så vel som ekspertise på den enkelte personen det gjelder. Dette har betydninger for hvilke boligløsninger de mener er ideelle.

Enkelte av disse har funnet et godt tilbud i en ideell stiftelse, og ønsker at barna deres skal fortsette å være der, fordi man her har spesialkompetanse på akkurat deres barn. Stiftelsen har imidlertid problemer med å konkurrere i et anbudsmarked, fordi man har ordnede arbeidsforhold, "anstendige" lønninger og

pensjonsrettigheter. Stiftelsen kan også fort bli for store i forhold til normer som blant annet er nedfelt i Husbankens bestemmelser, og foreldrene mener at politikken og ideologien er på kollisjonskurs i forhold til å ivareta deres barns behov.

10. FYRTÅRN I AMBIVALENSENS HAV

10.1 NORMALISERING OG INTEGRERING – NOK EN GANG

Generelt står vi overfor en utvikling i retning av større og mer sammensatte boliger for mennesker med utviklingshemming. Hva er denne utviklingen uttrykk for? At troen på at midler kan spares på denne måten i kommunene spiller en rolle, har vi allerede påpekt. Men hva er det som gjør at dette er blitt en legitim løsning? Er utviklingen et uttrykk for at institusjonsavviklingen gikk for langt? Er det uttrykk for eksistensen av behov som institusjonsavviklingen overså? Eller har nye behov oppstått som resultat av endringen i samfunnsstrukturen? Kan det normative grunnlaget ha endret seg, slik at det i større grad er blitt legitimt å etablere større bokompleks igjen? Vi ser at ideologien knyttet til "normalisering og integrering" er under press, og i verste fall på vikende front i praksisfeltet. Dette kommer også fram i annen forskning på feltet.

Allerede i 1992 beskriver Söder utviklingen fra normalisering som prinsipp for utviklings- og tiltaksarbeid til normalisering som abstrakt ideologi. Han beskriver utviklingen mot en ideologi ved at et problem dukker opp, oppfattes og defineres på ett tidspunkt (tidspunkt 1). Ut fra denne oppfattelsen vokser det fram et perspektiv som beskriver hva problemet består i, og hva man kan gjøre med det. Dette perspektivet rendyrkes med tiden og formuleres så i mer generelle termer på et annet tidspunkt. I neste omgang (tidspunkt 2) har det utviklet seg til en ideologi. Samtidig har imidlertid også samfunnet endret seg, blant annet ved at nye problemer er kommet til – eller kommet til syne. Ideologien er imidlertid en rendyrking av tankegangen som er basert på de problemer man står overfor under tidspunkt 1. Denne ideologien bidrar derfor ikke til å tydeliggjøre de aktuelle problemene, og det oppstår et gap mellom ideologien og de hverdagslige problemene man opplever i omsorgsarbeidet.

Askheim (2003) er en av dem som mener at normaliseringsideologien i dag utfordres av strømninger som retter fokus mot den enkelte tjenestemottaker. Empowerment er det begrepet som internasjonalt knyttes til disse strømningene. Det fokuset på behov kontra diagnoser vi finner i retorikken knyttet til tilretteleggingen av i dag, kan forstås som ett uttrykk for disse strømningene. Brukerstyring og brukermedvirkning er også en del av denne diskursen, dette er begreper vi ser står sentralt i praksisfeltet. Hvordan begrepene fortolkes, iverksettes og erfares er imidlertid en annen sak.

Dette betyr ikke at "normalisering og integrering" som ideologi har utspilt sin rolle. Handegård sier at empowerment-tenkningen markerer en opposisjon mot den etablerte tenkningen om rehabilitering, behandling og tjenestebasert omsorg, blant annet fordi den etablerte tenkningen fører til umyndiggjøring og undertrykking av marginaliserte grupper (2005). Samtidig skriver hun at empowerment-tenkningen er en *forlengelse av normaliseringstenkningen*, fordi det handler om at funksjonshemmede skal ha rett til å definere hvordan de ønsker livet deres skal være, og hvilke verdier de vil vektlegge i livet sitt (Askheim 2001). Empowerment-tenkningen står med andre ord ikke i opposisjon til den ideologien som normalisering og integrering springer ut av, den kan forstås som en forlengelse og nyansering av hva som må til for å nå målet – som er like muligheter for alle mennesker til å utforme livene sine. Når vi understreker behovet for individuelt tilpassede løsninger, er det med forankring i ansvarsreformens ideologiske essens.

10.2 BETYDNINGEN AV Å FÅ VÆRE MED

Når vi snakker med mennesker med utviklingshemming, er samtlige opptatt av å ha egen bolig, det å få være med å bestemme hvordan man vil bo, de snakker om betydningen av venner og nære relasjoner. De forteller om arbeidet sitt, og om kjæresten og aktiviteter de er engasjerte i, eller de uttrykker sorg knyttet til ikke å få være med. De forteller at det er belastende å måtte flytte uten å ville det, og er opprørt og politisk engasjerte i forhold til andre med utviklingshemming som må bo på aldershjem. I deres beretninger om hverdagsliv og hva som er viktig for dem – som naturlig nok varierer mellom de ulike menneskene – er det likevel en fellesnevner. Fra disse hverdagslivserfaringene, gledene og bekymringene, kan vi nemlig lese et allmennmenneskelig ønske om *tilgang* på de arenaene som skal til for å kunne etablere vennskap, for å kunne være med på aktiviteter de ønsker å være med på, og for å kunne være med på å bestemme over livet sitt².

Det er riktig at de fleste menneskene med utviklingshemming vi snakker med ikke har kontakt med naboer og venner uten utviklingshemming. Det er riktig at mange opplever ensomhet. Det er imidlertid ikke riktig at bofellesskap og samlokaliserte løsninger *i seg selv* forhindrer ensomhet. Og det er heller ikke riktig at spredte boliger *i seg selv* medfører ensomhet. Og samtidig som vi ser at mange opplever vansker med å komme seg steder og få være med på aktiviteter

² En spesiell takk til Bjørn-Eirik Johnsen i forhold til denne tematikken

de ønsker å være med på, så er det også en del som er så fullsatt av aktiviteter at det går langt utover det vi antar er vanlig blant normalbefolkningen. Vi finner alle variasjoner, uavhengig av boligtype.

Ønsker man å forhindre ensomhet, synes det som om man må rette søkelyset annetsteds hen enn mot boligens utforming alene. Det handler om muligheter til å være med på arenaer som gir tilgang på nettverk, venner, kjærester og aktiviteter den enkelte opplever meningsfull. Det handler om tilgjengelighet og bistand, en bistand som er *fleksibel*, så livene ikke må organiseres etter vaktskifter og tilfeldigheter. Det handler om bistand som tilpasser seg det enkelte individet, med dets ønsker og preferanser, og ikke motsatt. Det handler om et bistandssystem som ikke fragmenterer ansvar og forhindrer informasjonsflyt, og vaktordninger som setter grenser for antall bistandsyttere den enkelte må forholde seg til, og gjør det mulig å *bli kjent med* den enkelte. Kompetanse handler ikke bare om fagutdanning, det handler også om å *kjenne det enkelte mennesket* man yter bistand til.

10.3 PÅ FRUKTEN SKAL TREET KJENNES

Refleksjoner omkring hva slags samfunn man ønsker å utforme er et viktig element i boligpolitikken. Det som *er*, behøver ikke nødvendigvis være. Bolig- og bistandsløsninger kan bidra til å øke hjelpebehov, så vel som redusere hjelpebehov:

"Det har vært en trend der det bygges mer og mer institusjonslignende ghettoer for ulike målgrupper. Jeg har sett at man flytter godt fungerende utviklingshemmede, mennesker som klarer seg med lite hjelp, de får tilbud om å bo i bofellesskap tett på personalbase, og de blir mer hjelpeavhengig. Hjelpebehovet bare øker. Det er folk som har flyttet fra foreldrehjem, som har klart seg helt alene på dagtid hos foreldrene. I bofellesskap så trenger de plutselig mange timer på dag og ettermiddag..."

Det denne informanten snakker om, er at hun har observert at mennesker kan bli mer hjelpetrengende enn de hadde trengt å være, ut fra boligløsningen som velges. I en annen kommune kan man fortelle at man har greid å snu en trend med at folk trengte mer og mer hjelp, ved å arbeide med veiledning og "hjelp til selvhjelp". Ved at utviklingshemmingen er det som rettes fokus mot, kan man lett overse at ubehjelpelighet kan være samfunnsskapt.

I avsnittet om behov, fortolkning og sårbarhet, beskriver vi hvordan selve kategoriseringen av mennesker forteller en historie om forhold som skaper avstand, og et system med behov for å forenkle virkeligheten. Om man i neste omgang gjør mennesker som inngår i kategorien til en utgruppe, ved å skape tilbud som signaliserer at dette er "de andre" og ikke "oss", gjør dette noe med oss. Symbolske grenser bidrar til å definere hvem eller hva som befinner seg på innsiden, og hvem eller hva som befinner seg utenfor gitte fellesskap. Dette blir i neste omgang et viktig element for eget selvbilde og forming av egen identitet (Vassenden et.al. 2012:16).

Samtidig har det også betydning for hvordan samfunnet oppfatter den eller det som befinner seg "utenfor": Boliger som lyser annerledeshet har en signaleffekt, som forsterker et skille mellom "oss" og "dem". Historien viser oss hvor de ultimate konsekvensene av å skape utgrupper kan ende opp. Å navigere etter en ideologi med fokus på inkludering framfor utstøtelse er viktig. Det er ikke tilfeldig at det er i kommunene hvor ansvarsreformens ideologi fremdeles står sentralt, at vi møter flest fornøyde verger og foreldre. Det handler både om boliger av en slik kvalitet at du som leser denne teksten like gjerne kunne bodd der, og om et generelt fokus på livskvaliteten til mennesker med utviklingshemming. I disse kommunene snakker informantene våre om betydningen av å bevare det fokuset de har hatt på ansvarsreformens ideologi, og det er ikke uten grunn. På frukten skal treet kjennes.

10.4 IDEOLOGI FOR MENNESKENES SKYLD, ELLER MOTSAATT?

"Er det sånn at når man har skoene på, så greier man ikke å se det i et samfunnsperspektiv? Om du hopper opp 10 personer i en bostad, hvilke signaler gir det til befolkningen i et lokalmiljø? Jeg har full forståelse for at foreldre i den situasjonen er redde for tjenesteyting og ensomhet og alt mulig. Da er en ikke i stand til, veldig ofte, å se på hvilke konsekvenser dette har. Og når foreldregrupper slår seg sammen, så har systemet som regel problemer med å stå imot. Spesielt om man tror det er penger å spare. Da har man forlatt tanken om integrering og inkludering."

Dette sitatet har vi allerede presentert i et tidligere kapittel, og det handler om et fenomen vi har støtt på i flere kommuner, nemlig at flere foreldre ønsker seg bofellesskap. Vi har snakket med foreldre som mener at ideologien kommer på kollisjonskurs med deres barns behov. Dette gjelder spesielt foreldre til barn med multifunksjonshemminger:

"Det virker som de sier, her har vi en funksjonshemmet, og så har du politikk. Og det blir tull."

Mangfoldet i feltet handler ikke bare om fortolkning og selvoppfyllende profetier. Når vi snakker med en mor som mener at bofellesskap ville vært forferdelig for hennes datter, og en annen som mener at datteren aldri kunne fått et godt liv om hun måtte bo alene, handler dette også om at de snakker om to vidt forskjellige mennesker med vidt forskjellige utfordringer. Söder beskriver hvordan mennesker som trenger hjelp kan oppleve seg motarbeidet, og kan erfare at argumentene de møter ikke tar utgangspunkt i deres konkrete situasjon, men generelle prinsipper og ideologier (1992). Dette er en situasjon som også en del foreldre vi snakker med opplever.

I andre prosjekt har vi sett at felt som omhandler bistand er fylt til randen med ideologi (Seierstad og Eide m.fl. 1998). Der mennesker kommer sammen på en arena for virkelighetsdefinisjon, og skal drøfte tiltak og løsninger for noen, drar man nettopp veksler på de ideer man har om rett og galt. Slike arenaer kan bli som et ideologisk forstørrelsesglass, og som resultat blir det ofte bistandstrengendes oppgave å leve ut ideologien. Det er ikke alltid lett når ens liv helt ned til den minste detalj blir gjort til et offentlig anliggende, som en av foreldrene vi snakket med sier det.

Boligpolitikk beveger seg i et spenningspunkt mellom overordnede perspektiv, og det å realisere perspektivene i løsninger som kan ivareta de menneskene det gjelder på en god måte. Dette er ingen enkel oppgave. Ideologien ansvarsreformen sprang ut av bør fremdeles være et fyrtårn man navigerer etter, og det er all grunn til å revitalisere den. Det vi vil advare mot, er en *pervertering* av ideologien, at rettroenhet kan forringe livsvilkårene til de samme menneskene de i utgangspunktet skulle hjelpe. Ideologien er der for menneskenes skyld, ikke motsatt. Et menneske med spesielle bistandsbehov skal ikke måtte betale prisen for et samfunn som er redd for annerledeshet.

Vi er blitt fortalt at det kan være et problem at foreldre ikke kommer på annet enn bofellesskap som løsning. Vi har imidlertid ikke snakket med noen foreldre som har vært "bevisstløse" i forhold til sine valg og ønsker. De foreldrene vi har snakket med, har vært svært reflekterte og gjennomtenkte, enten de mente sin sønn eller datter hadde det best i eget hus, bofellesskap eller ideelle stiftelser.

I 1996 skrev Sandvin at hjelpen må være individuell – tilpasset den enkeltes behov – og at hjelpen må integreres i det ordinære hjelpeapparatet. Denne oppfordringen er like aktuell i dag som den gang. Og vi vil føye til at i prosessen hvor behovene defineres, er det viktig å åpne opp for erfaringsekspertisen som menneskene det gjelder utgjør. Det må være reell brukermedvirkning og påvirkningsmuligheter. De kommunene hvor boligløsningene ble valgt i nær dialog med de menneskene det gjelder, ble dette omtalt som en vinn-vinn situasjon: Både kommunen og foreldrene dro nytte av det, og det var større fornøydhet blant både foreldre og mennesker med utviklingshemming.

10.5 FYRTÅRN I AMBIVALENSENS HAV

På et seminar i Husbanken i kjølvannet av dette prosjektet, ble det påpekt som et dilemma at ingen av informantene våre ønsket seg tilbake til de store institusjonenes tid, samtidig som enkelte til og med mener at private stiftelser var det beste alternativet for deres barn. Om man opererer med dikotomien hjem-institusjon, hvor "hjem" representerer det gode, og "institusjon" det onde, så er dette er klart dilemma. Men hva ligger i begrepene? Ved å bevege oss til hva informantene våre forteller oss, er dilemmaet ikke lenger like påtrengende. La oss gi et eksempel.

En kvinne forteller at hun besøkte en av de store institusjonene før ansvarsreformen. Her så hun en kvinne som lå i en seng, med bandasje for øynene etter en operasjon. Det ingen hadde sett, var imidlertid at kvinnen hadde åpnet øynene, så bandasjen gnukket seg inn i øyeeplene, og øynene så ut som kjøttkaker, forteller informanten vår. Et system som muliggjør at noe slikt kan skje er ikke hva informantene våre ønsker. De ønsker ikke at barn skal måtte flytte hjemmefra som små, fordi de har en utviklingshemming. De ønsker ikke at mennesker skal fratas muligheten til å utforme et liv slik de ønsker det, men ha tilgang til arenaer hvor de kan møte andre, få venner, delta i aktiviteter og arbeid som oppleves som meningsfullt. Når foreldre til barn med multifunksjonshemminger sier de heller vil ha sanserom og mulighet til varme bad, framfor å ha komfyr, er det dette de gir uttrykk for: at deres barn skal ha et så godt liv som mulig, og bli sett som et unikt menneske. På tross av ulike erfaringer og ulike formeninger om hva som utgjør de beste bolig- og bistandsløsningene, har de informantene våre forteller oss en fellesnevner. Når samtlige understreker at de ikke ønsker seg tilbake til de store institusjonenes tid, handler det om at man ønsker seg vekk fra en ansiktsløs kollektivisering, som frarøver det enkelte mennesket dets identitet og verdighet.

Det fokuset på individuell tilrettelegging og brukermedvirkning som preger retorikken i dag, er et fokus som stemmer overens med hva informantene våre ønsker seg. En annen sak er at retorikken ikke alltid er synonym med hva som faktisk foregår. Dette handler om hvem som får være med å definere hva behovene er, og hvem som bestemmer hvilke løsninger som iverksettes. Det kritiske punktet er hvordan individuell tilrettelegging omsettes i praksis, så det ikke blir et nytt avmaktsproduserende instrument. Empowerment, som en videreføring av ideologien knyttet til normalisering og integrering, bør være et viktig fyrtårn å navigere etter i det arbeidet som utføres i feltet. Fyrtårnmetaforen fanger at vi her ikke har å gjøre med rette veier hvor man kan kjøre med autopilot. Omsorgsarbeid vil alltid være preget av usikkerhet og ambivalens (Handegård 2005), og bør kanskje også være det. For når man har med mennesker å gjøre, så finnes det ikke enkle fasitsvar. Det øyeblikket man går på autopilot, glemmer man at ideologien er der for menneskenes del, ikke motsatt.

REFERANSER

- Bakke, Kathrine; Kvamme, Ingunn; Mydland, Trond Stalsberg; Wærlund, Randi (2012). *Husrom uten hjerterom: kan bolig motvirke marginaliseringsprosesser?* Kristiansand: Agderforskning.
- Bogdan, R, Taylor, S. (1982). *Inside out: the social meaning of mental retardation*. Toronto: University of Toronto press.
- Brodtkorb, Elisabeth; Rugkåsa, Marianne (2007). *Under tak - mellom vegger: perspektiver på boligens betydning i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal
- Dyb, Evelyn (2004). *Prosjekt bostedsløse*. Oslo: NIBR-rapport. Oslo: Gyldendal
- Edgerton, R. B. (1993). *The Cloak of Competence*. Revised and Updated. Berkley, Los Angeles, London: University of California press.
- Gautun, Heidi; Grønningsæter, Arne Backer (2012). *Bolig og helse: samhandlingsreformens betydning for boligpolitikken*. Oslo: FAFO
- Germeten, S. (2007). *Alle har en historie å fortelle*. Tromsø: Eureka forlag.
- Grünwald, K. (1988): *Psykisk utviklingsstörning: praktiska erfarenheter och progressiva idéer*, Stockholm: Natur och Kultur
- Grønningsæther, A.B; Nielsen, R.A. (2011). *Bolig, helse og sosial ulikhet*. Helsedirektoratet. IS-1857
- Gustavsson, A. & Söder, M. (1990). *Social forskning om mennesker med psykisk utveclingsstörning*. Stockholm: Rektorsämbetet, Utredningsförvaltningen.
- Handegård, Tina Luther (2005). *Tvang, makt og ambivalens: en studie av hvilken betydning lovreglene om bruk av makt og tvang overfor psykisk utviklingshemmede kan få i det daglige omsorgsarbeidet*. Tromsø: Universitetet i Tromsø
- Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*
- Johnsen, Bjørn- Eirik (2011). *"[...] men ellers var det jo god mat, men det var jævlig strengt!" En kvalitativ kasus- studie med fokus på fortellingene til tidligere pasienter på Trastad Gård*. Tromsø: Universitetet i Tromsø
- Kittelsaa, Anna M. (2008). *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Trondheim: NTNU
- Kittelsaa, Anna M.; Tøssebro, Jan (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming: noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU
- Kjellevoid, Alice (2011) Retten til bolig og oppfølgingstjenester. En utredning for Kommunal- og regionaldepartementet. Boligutvalget.
- Lysvik, Leif S. (2007). *Metodiske utfordringer ved intervju av utviklingshemmede. Eksemplifisert gjennom en narrativ studie fra intervjuer med*

- utviklingshemmede*. I: Tro, liv og levevilkår, red. Kirkebæk, Birgit. S: 135-142
- Meld.st. nr 45 2012- 2013 *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming*
- Myrvold, Trine (2002). *Kommunal boligpolitikk: fragmentert og reaktiv*. Oslo: NIBR
- NOU 2005:8 *Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle*.
- NOU 2011: 15 *Rom for alle - en sosial boligpolitikk for framtiden*
- Ot.prp. nr 29 (1990- 91) *Om lov om sosiale tjenester mv.*
- Prop. 91 L (2010- 11) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven)*.
- Ruud, Marit Ekne; Nørve, Siri (2012). *Når skal jeg flytte hjemmefra? Erfaringer med boliganskaffelse for ungdom med utviklingshemming*. Oslo: NIBR
- Sandvin, Johans (1996). *Velferdsstatens vendepunkt? En analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten*. Tromsø: Institutt for samfunnsvitenskap
- Sandvin, Johans; Söder, Mårten; Lichtwarck, Willy; Magnussen, Tone (1998). *Normaliseringsarbeid og ambivalens: bofellesskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget
- Seierstad, Ståle; Eide, Ann Kristin m.fl. (1998). *Evalueringsarbeidet og de statlige arbeidssamarbeidstiltakene og de kommunale aktivitetstilbudene for yrkeshemmede*. Oslo: AFI
- Hansen, Inger Lise Skog; Grødem, Anne Skevik (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap: perspektiver og erfaringer i kommunene*. Oslo: FAFO
- Sundet, Marit (1997). *Jeg vet jeg er annerledes, men ikke bestandig*. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming. I serien *Kultur i Fokus*. Uppsala: Uppsala universitet, Kulturanthropologiska institutionen.
- Söder, Mårten (1992). *Normalisering og integrering: Omsorgsideologier i et samfunn i endring*. I: *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Sandvin, Johans Tveit (red.) 41-66. Oslo: Kommuneforlaget.
- Söderström, Sylvia; Tøssebro, Jan (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU
- Thorsen, Kirsten; Myrvang, Vigdis Hegna (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Aldring og helse

- Thorsen, Kirsten; Olstad, Ingjerd (2005). *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Aldring og helse
- Tøssebro, J. & Lundebj, H. (2002) Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen Trondheim: NTNU
- Ulfrstad, Lars-Marius (2011). *Velferd og bolig: om boligsosialt (sam)arbeid*. Oslo: Kommuneforlaget