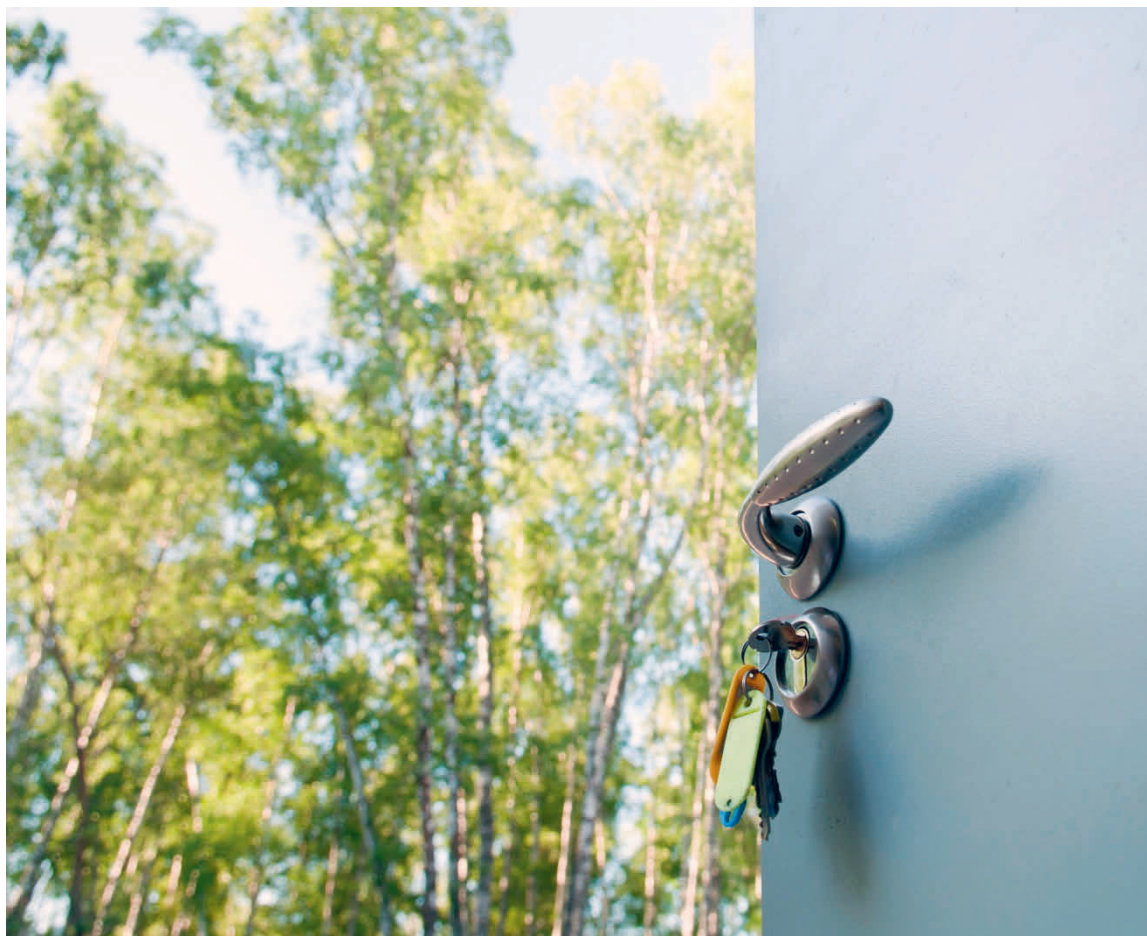


Veien til et liv med selvbestemmelse



Rapport basert på 7 dybdeintervjuer av voksne med lett og moderat utviklingshemming

Halogen AS
Nedre Slottsgate 15, 0157 Oslo

tel. +47 934 90 400
www.halogen.no

Halogen

Rapporten er skrevet av Anna Kirah og Kamilla Maaseide i Halogen på oppdrag fra likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) i 2020/2021.

Forsidebilde: Nattawan Jayawan

ISBN: 978-82-8320-008-9

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	5
Metode	7
Inkluderende intervjuer	7
Valg av hovedinformanter	8
Intervjuteknikker og verktøy	8
Testing av verktøykassen	9
Når og hvordan ble verktøyene benyttet?	10
Introduksjon til våre funn	10
Begrepsavklaringer	11
DEL 1: Historier fra ulike boformer	12
1. Selveide samlokaliserte boliger	12
1.1 Vårt førsteinntrykk av en selveid samlokalisert bolig	13
1.2 Funn fra selveide samlokaliserte boliger	14
2. Bolig drevet av stiftelse	18
2.1 Vårt førsteinntrykk av bolig som drives av en stiftelse	19
2.2 Funn fra bolig drevet av stiftelse	19
2.3 Oppsummering fra bolig drevet av stiftelse	23
3. Kommunalt tildelt bolig	24
3.1 Vårt første inntrykk av kommunalt tildelt bolig	24
3.2 Funn fra kommunalt tildelt bolig	25
3.3 Oppsummering fra kommunal tildelt bolig	27
4. Bo hjemme hos/ i samlokalisert bolig med foreldrene	28
4.1 Våre første inntrykk av voksne med utviklingshemming som bor hjemme hos foreldrene	28
4.2 Funn fra voksne med utviklingshemming som bor hjemme hos foreldrene	30
4.3 Vår oppsummering av voksne som bor hjemme med foreldrene	34
DEL 2: Hovedfunn fra analysen på tvers av alle intervjuene	36
Selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen	36
Tillit og godt samarbeid er en forutsetning	36
Fellesmøter og andre arenaer for dialog er viktig	37
Medvirkning og selvbestemmelse, en unnskyldning hos tjenesteyterne	37
Selvbestemmelse og medvirkning i livsavgjørelser og kommunale vedtak	37
Valg av et sted å bo	38
Formell tildeling fra kommunen/bydel	38
Tilbud om opplæring i selvstendighet	39

Halogen

Å gifte seg, den ultimate selvbestemmelsen.....	39
Kommunene er opptatt av kortsiktige løsninger, ikke langsiktige behov	40
Klaging: rettigheter og prosess	40
Formell klaging.....	41
Pårørende tar kampen	41
Redsel for å klage	42
Omsorgssvikt og overgrep	42
Tjenesteyterens rolle i selvbestemmelse og medvirkning.....	43
Uformell holdning	43
Formell holdning.....	44
Kompetanse i forvaltning og tjenesteyting kan føre til svikt i tjenester og uforsvarlig tildeling	44
Forståelse av begrepene.....	44
Svikt i tildeling	45
Tjenesteytere er redde for å gjøre feil.....	45
Tillit og mistillit til tjenesteyterne og/eller kommunen	46
Ressurssterke pårørende tetter hull/mangler i det kommunale systemet	47
Trygghet hos voksne med utviklingshemming.....	48
Å kjenne andre beboere	48
Rutiner og struktur i hverdagen	48
Boformer viser ubalanse i maktfordeling	48
Ubalanse i maktfordelingen fører til ulik kvalitet på selvbestemmelse og medvirkning	48
Tjenesteflyktninger - familier og ansatte.....	50
Samfunnsøkonomisk tap og gevinst	50
Konklusjon.....	51
Får voksne med utviklingshemming medvirke i sin egen hverdag?	52
Selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen og i større livsavgjørrelser	52
Har voksne med utviklingshemming kjennskap til sine rettigheter?	53
Hvem hjelper voksne med utviklingshemming med å stå opp for egne rettigheter og å få medvirke i egen hverdag?	53
Opplever voksne med utviklingshemming å bli sett og hørt?.....	53
Andre faktorer som spiller inn på medvirkning og selvbestemmelse	54
Trygg bolig er grunnleggende for trygghet nå og i fremtiden.....	54
Kvalitet på kompetanse	54
Tjenesteflyktninger	54
Et samfunnsøkonomisk anliggende	55
Til slutt	55

Sammendrag

LDO gjennomfører et tilsyn av helse- og omsorgstjenestene til voksne med utviklingshemming. Målet er å øke graden av selvbestemmelse i hverdagen for personer med utviklingshemming. Ombudsrollen innebærer å påpeke avvik mellom hva som er forvaltningspraksis og hva lovgivningen og Norges konvensjonsforpliktelser krever, knyttet til at personer med utviklingshemming skal ha reell innflytelse på utformingen og gjennomføringen av tjenestene de mottar fra kommunen. Sivilt samfunn, som privatpersoner, interesseorganisasjoner, pårørende og andre, rapporterer om at voksne med utviklingshemming ikke får de tjenestene de har krav på etter loven. I forbindelse med gjennomføringen av tilsynet ønsket LDO bistand til å gjennomføre kvalitative intervjuer med voksne med utviklingshemming om hvordan de selv opplever sin hverdag og hvor mye medvirkning og selvbestemmelse de har.

Halogens oppgave var å gjennomføre kvalitative intervjuer og samtaler med målgruppen om hvordan de selv opplever sin hverdag. Dette innebar å identifisere problemområder og mulighetsrom i dialog med personer med utviklingshemming, kartlegge i hvilken grad eksisterende tjenester fremmer medvirkning og selvbestemmelse, forstå i hvilken grad målgruppen kjenner sine rettigheter og avdekke hvorfor saker ikke blir påklaget.

Konkret ønsket LDO bedre forståelse av følgende:

- I hvor stor grad får personer med utviklingshemming medvirke i sin egen hverdag?
- Hva hindrer personer med utviklingshemming i å få reell innflytelse?
- Har personer med utviklingshemming kjennskap til sine rettigheter?
- Står de opp for sine egne rettigheter?
- Hvem hjelper personer med utviklingshemming å stå opp for disse rettighetene?
- Hvordan er overgangen fra barn til voksen for personer med utviklingshemming? Hvem støtter dem?
- Opplever de å bli sett og hørt? Er det noe voksne med utviklingshemming etterlyser hjelp til?

Tidlig i innsiktsfasen så vi hvor viktig det er å se sammenhengene mellom alle aktørene som er i direkte eller indirekte kontakt med voksne med utviklingshemming. Vi erfarte at tilbudet fra kommunene ga store ringvirkninger på godt og vondt, og at dette påvirket hvorvidt mennesker med utviklingshemming får et verdig liv, muligheten til medvirkning og selvbestemmelse og i hvilken grad de forstår sine rettigheter - inkludert retten til å klage. Vi observerte at voksne med lett og moderat utviklingshemming hadde evne til å uttrykke glede og misnøye rundt både hverdagshendelser og i forbindelse med større livsavgjørrelser. Dette er en forutsetning for å kunne utøve selvbestemmelse og medvirkning både i hverdagen og knyttet til større livsavgjørrelser. Det var likevel stor variasjon i hvilke muligheter de hadde for selvbestemmelse og medvirkning. I tillegg

Halogen

hadde de ulik forståelse av rettigheten til å klage. Uformell klaging skjedde i praksis, men uten at de forsto rettighetene sine til å klage formelt.

Kvaliteten på tjenestetilbudet (forvaltningsøyemed) og tjenesteytingen, og nivået av samarbeid mellom forskjellige aktører, er faktorer som har innvirkning på hvorvidt voksne personer med lett og moderat utviklingshemming kan påvirke sin hverdag. Vi ønsket å ta for oss disse faktorene ettersom de har store konsekvenser for de voksne med utviklingshemming selv, deres pårørende og også tjenesteyternes arbeidstrivsel.

Når man beveger seg inn i et tema som er så avgjørende i menneskers liv, er det viktig å gi dem både tid og anledning til å bearbeide sine tanker. Det var tydelig at mange pårørende har brukt livet til å kjempe saker for sine barn. Mange har opplevd redsel for "straff" i form av endringer i vedtak eller avslag på søknader, noe som vi har tatt hensyn til i vår rapportskrivning. Pårørende har hatt behov for å bli sett og ha muligheten til å drøfte sine tanker og refleksjoner, ikke bare om nåværende situasjon, men også om fortiden og fremtiden. Det var dessverre ikke mulig å belyse alle temaene som kom opp i samtalene.

Metode

Inkluderende intervjuer

Kvantitativ metode kan fortelle oss noe om hva folk opplever og tenker, mens kan kvalitativ metode gi oss dypere forståelse av hva de egentlig opplever og hvorfor de opplever det. Vi har valgt en kvalitativ tilnærming som gir et dypdykk i livet til syv voksne med utviklingshemming.

Inkluderende intervjuer kjennetegnes ved at man legger til rette for at personer som ofte blir tilsidesatt, på grunn av sine vanskeligheter med å forstå abstrakte konsepter, begrenset ordforråd, evne til artikulering og behov for tilrettelegging, blir hørt. For å oppnå gode resultater må fasilitatorene utvise fleksibilitet, slik at de kan tilpasse intervjuet underveis når ulike behov oppstår, avdekkes og utvikler seg i løpet av samtalene.

Selv om det var et krav at noen som kjente hovedinformanten godt skulle være til stede under intervjuet, rettet vi oppmerksomheten mot hovedinformanten. Målet vårt var å snakke med pårørende og tjenesteytere i minst mulig grad. Vi ønsket å vise at vi respekterte hovedinformantenes meninger og oppfatninger gjennom å strekke oss mot en mest mulig uhildet fremstilling av deres opplevelse av sin situasjon. I tillegg intervjuet vi pårørende og tjenesteytere i forkant og/eller i etterkant av selve intervjuet med hovedinformanten. Dette kalles triangulering og brukes for å belyse og utdype det hovedinformanten har fortalt. Triangulering anses som svært viktig for å berike det vi forstår og erfarer i arbeidet med målgruppen, (Hollomotz:2018).

Valg av hovedinformanter

Personer med utviklingshemming er en heterogen gruppe, med ulike diagnoser og behov. I prioritering av hovedinformanter, la vi vekt på grad av utviklingshemming, geografisk tilknytning, alder og kjønn.

Vi landet på følgende kriterier:

- 1) Personer med lett og moderat utviklingshemming
- 2) Variasjon i aldersgruppe og kjønn
- 3) Geografisk spredning: fra fire bydeler i Oslo og tre fra omkringliggende kommuner

Intervjuteknikker og verktøy

Vi valgte intervjuteknikker og verktøy som skulle legge til rett for at informantene (hovedinformanten, tjenesteyteren og pårørende) skulle få en god og verdig intervjuopplevelse. Verktøyene skulle også legge til rette for at LDO fikk god innsikt i hvordan personer med utviklingshemming opplever medvirkning i sin hverdag, identifisering av problemområder og hvorvidt målgruppen kjenner til sine rettigheter.

Vår verktøykasse besto hovedsakelig av følgende teknikker for å samle innsikt:

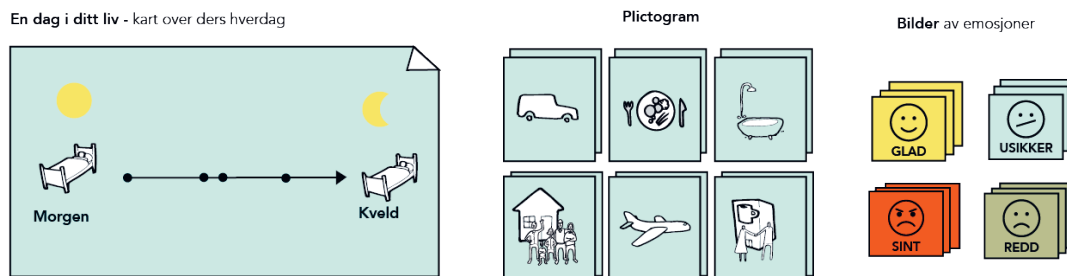
- Semi-strukturerte intervjuer: Semi-strukturerte intervjuer er særlig egnet til vårt behov for fleksibilitet i løpet av intervjuet. Teknikken gir informanten den mest sentrale rollen, mens fasilitatoren skal følge med, slik at vi får anledning til å forstå problemstillingen fra den enkeltes ståsted, heller enn basert på våre egne antakelser. I tillegg til hva informanten forteller og opplever, er det også avgjørende hvorfor og hvordan informanten sier det hun eller han sier. Semi-strukturerte intervjuer ble i hovedsak brukt i møte med pårørende og tjenesteytere, men også i møte med hovedinformanter for å dekke viktige temaer.
- Deltakende observasjon: Deltakende observasjon brukes av antropologer for å forstå et samfunn ut fra brukernes ("de lokale") perspektiv. Det betyr at man er til stede i omgivelsene og stiller relevante spørsmål i konteksten der det man undersøker foregår. Vi valgte å bruke deltakende observasjon i første del av besøket hos hovedinformanten, fordi det bygger relasjoner og åpner for spørsmål relatert til hendelser eller opplevelser vi observerer underveis. Teknikken ga oss også viktig innsikt i hvordan hovedinformanten kommuniserer best, og dermed kunne vi tilrettelegge best mulig før selve intervjuet.
- Kontekstuelle intervjuer blir ofte forvekslet med deltakende observasjon. Her vil vi definere kontekstuelle intervjuer som den delen av vår tid sammen med

Halogen

hovedinformanten hvor vi gikk mest i dybden på deres hverdag. Dette foregikk i etterkant av deltakende observasjon. I løpet av det kontekstuelle intervjuet benyttet vi oss av verktøyene som er forklart under. Innholdet i de kontekstuelle intervjuene varierte, avhengig av den enkeltes behov, kommunikasjonsform og lengden på intervjuet.

I de kontekstuelle intervjuene benyttet vi følgende verktøy ved behov og basert på kontekst:

- En dag i ditt liv: Her ba vi hovedinformanten fortelle om en hverdag: Hva de gjør, hva de gleder seg til og hva de kanskje gruer seg til. På den måten kunne vi sammen lage et kart over hverdagen og tjenestene som finnes i den.
- Piktogrammer (prober): Piktogrammer ble brukt ved behov. Dette er tegninger av dagligdagse hendelser som er relevante for informantene, fra de står opp om morgenen til de legger seg. Dette kan for eksempel være å kle på seg, spise, gå på jobb, gå tur, møte og besøke andre, fritidsaktiviteter, lage mat, se på TV, dusje og pusse tenner. Disse tegningene laget vi basert på kjente scenarier, og vi utviklet dem videre i test-delen av prosjektet. I tillegg laget vi noen tegninger basert på våre observasjoner underveis. Disse skal kunne relateres direkte til hendelser eller situasjoner som oppstår under besøket.
- Bilder av emosjoner: Tegninger av for eksempel glede, å være lei seg, sint, frustrert, usikker redd og så videre, tilrettelegger for samtaler rundt følelser i ulike situasjoner eller opplevelser. Disse ble brukt ved behov.
- Scenarier: Eksempler der informanten har bedt om noe, sagt nei, ønsket seg noe, blitt sint på noen eller lignende. Fasilitatorene skal få informantene til å fortelle sin egen versjon av historien



Figur 1: Eksempel på verktøy til bruk i kontekstuelle intervjuer med hovedinformantene

Testing av verktøykassen

For å lykkes med oppdraget, testet vi verktøykassen før intervjuene. Vi rekrutterte en person med utviklingshemming til å teste noen prototyper av disse

Halogen

kommunikasjonsverktøyene i forkant av selve intervjuene. Dette forsikret at vi hadde verktøy som kunne brukes i ulike situasjoner.

Når og hvordan ble verktøyene benyttet?

Før besøk hos hovedinformanten

For å forberede oss på best mulig måte, intervjuet vi den som kjenner hovedinformanten best, oftest en pårørende, før selve besøket. Dette ga oss anledning til å tilrettelegge tiden sammen med hovedinformanten og hente inn noen tips om utvikling av piktogrammene eller andre kontekstuelle prober, slik at de blir best mulig tilpasset hovedinformanten.

På besøk hos hovedinformanten

Gjennom å kombinere deltakende observasjon og kontekstuelle intervjuer opparbeidet vi en forståelse av hvordan hovedinformantene opplever sin hverdag, med tanke på medvirkning og selvbestemmelse, identifisering av problemområder og hvorvidt de kjenner til sine rettigheter.

Semi-strukturerte intervjuer av pårørende og tjenesteytere skjedde utenom tiden vi besøkte hovedinformanten, selv om noe dialog naturligvis skjedde med pårørende og/eller tjenesteyteren under deltakende observasjon.

Etter besøk hos hovedinformanten

For å dekke eventuelle behov for oppfølgingsspørsmål, gjennomførte vi et av intervjuene med tjenesteyteren eller pårørende etter besøket. Da sikret vi oss best mulig sjans for god triangulering mellom hovedinformanten, pårørende og tjenesteytere.

Introduksjon til våre funn

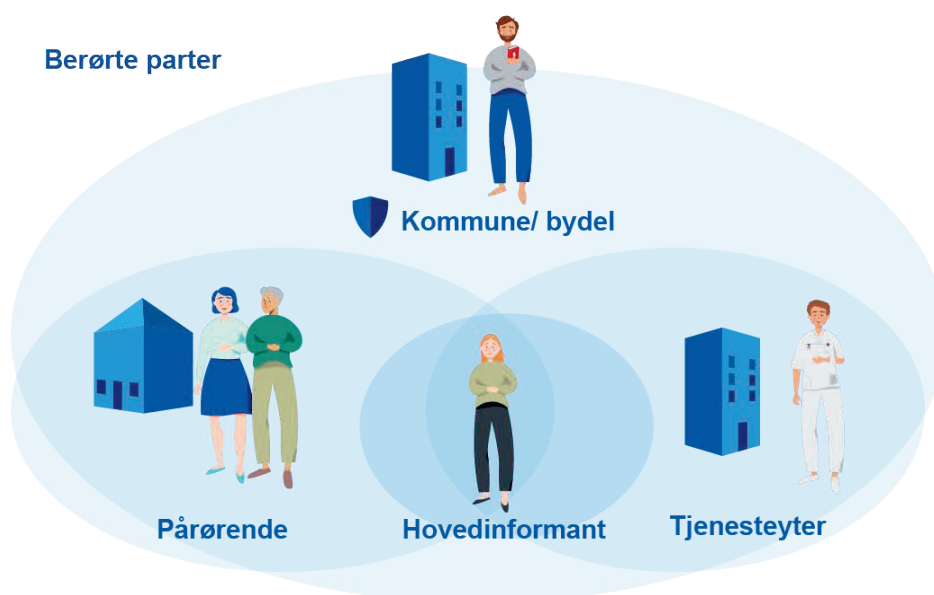
Tidlig i innsiktsfasen så vi hvor viktig det er å se sammenhengene mellom alle aktørene som er i direkte eller indirekte kontakt med våre hovedinformanter. Vi erfarte at tilbudet fra kommunene hadde store ringvirkninger på godt og vondt, og at dette påvirket hvorvidt mennesker med utviklingshemming får et verdig liv, hvorvidt de har muligheten til medvirkning og selvbestemmelse og hvorvidt de forstår sine rettigheter til å klage. For å belyse dette valgte vi å se på situasjonen i et systemperspektiv. Vi har med andre ord lett etter hvor i systemet utfordringene faktisk befinner seg.

Innsikten er basert på intervju med seks hovedinformanter, i tillegg til testintervjuet. Vi har delt funnene i to hovedbolker: Del 1: Historier fra ulike boformer med tilhørende funn og sitater og Del 2: Hovedfunn fra analysen på tvers av alle intervjuene. I Del 1 går vi i detalj på å beskrive hovedinformantens, tjenesteyterens (der tjenesteyter var til stede) og pårørendes opplevelser. Vi beskriver hva vi erfarte fra observasjon og i dialog med de enkelte mennesker med utviklingshemming, deres pårørende og tjenesteyterne (om de hadde dem). I Del 2 har vi analysert alle intervjuene og pekt på hva vi opplever som

viktigst når det gjelder positive og negative avvik knyttet til oppnåelse av målene om økt selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen.

Begrepsavklaringer

I denne rapporten skriver vi ofte om alle berørte parter. Vår definisjon av alle berørte parter er: hovedinformanten, pårørende, tjenesteytere, ansatte i kommunen med ansvar for forvaltning og kommunen i sin helhet. I mange tilfeller har vi sett at løsningene for voksne med utviklingshemming har ringvirkninger som berører alle disse partene. Når vi forteller om enkelte individer har vi valgt å bruke bokstaver (A, B, C etc.) istedenfor navnet, og det kjønnsnøytrale pronomenet *hen* for å sikre at vi har anonymisert både hovedinformantene, pårørende og tjenesteytere. **Begrepsbruk kan variere fra person til person og vi har valgt å bruke begrepene informantene selv brukte under samtalene.**



DEL 1: Historier fra ulike boformer

Vi har tatt for oss de forskjellige boformene for å belyse både muligheter og hindringer for selvbestemmelse, medvirkning og klagerettigheter. I denne delen vil vi belyse både historier og sitater i konteksten av enkelte hovedinformanter basert på boform. En mer omfattende diskusjon om ulike boformer finnes i Del 2: Hovedfunn fra analysen på tvers av alle intervjuene, side 34.



1. Selveide samlokaliserte boliger



2. Stiftelser



3. Kommunal bolig



4. Bo hjemme hos foreldrene/ i samlokalisert bolig med foreldrene

1. Selveide samlokaliserte boliger

Selveide samlokaliserte boliger er en boform der foreldre til mennesker med utviklingshemming i samarbeid med kommunen bygger en bolig med fellesarealer. Det finnes også slike boliger uten fellesarealer. Hvert individ eier sin egen leilighet og i tillegg en del av ett eller flere fellesrom. Kommunen leier en base for sine ansatte/tjenesteytere, gjerne rom i flukt med et fellesrom. Der har de kontorplass, bad og seng for de ansatte.

Selveide samlokaliserte boliger er en løsning som kom ut av reformen fra 1991 (Reformen i helsevernet for psykisk utviklingshemmede). Ifølge Husbankens nettside (<https://nedlastning.husbanken.no/Filer/817>) var en av de viktigste visjonene for utvikling av nye boligløsninger for utviklingshemmede, at boliger skulle gi den enkelte mulighet til privatliv og tjenester på egne premisser tross hjelpeavhengighet. Ifølge pårørende til A skapte reformen aktivitet både i kommunen og hos foreldre. Realiseringen av As boligsituasjon var et samarbeid mellom foreldrene, kommune, NFU, Husbanken og andre interesseorganisasjoner.

1.1 Vårt førsteinntrykk av en selveid samlokalisert bolig

Dette er vår opplevelse fra å besøke A sin bolig. Vi opplevde det svært likt hos en annen hovedinformant som også bodde i en selveid samlokalisert bolig.

Vi ankom borettslaget hvor A bor sammen med 8 andre voksne med utviklingshemming. Vi hadde blitt forklart at bofellesskapet er et partnerskap med kommunen, og at foreldre til alle som bor der er involvert i prosjektet.

De fleste foreldrene hadde kjent hverandre siden barna var små. Foreldregruppen fikk peke ut passende boligkjøpere, fortrinnsvis venner og venners venner. Alle som fikk plass, hadde flere bekjente i boliggruppen fordi

- kommunen tilbød kurs i tegn til tale da barna ble født
- kommunen tilbød kurs i grensesetting og mestring
- kommunen samordnet først barnehage og senere skolegangen slik at alle hadde kjente på passende funksjonsnivå
- flere interesseorganisasjoner etablerte møteplasser for foreldre og barn

De hadde formet et slags fellesskap. I dette fellesskapet utviklet foreldrene tanker om et trygt sted der de kunne bo. Etter NFUs erfaring med at kommunen kunne komme til å si opp husleiekontrakter, ble det viktig å eliminere faren for å bli tvangsflyttet. Det ble løst ved at hver enkelt eide sin leilighet. Av hensyn til omsorgsbehovet ble det bygget vaktavdeling og kontorplass for kommunen. Et trygt sted å bo var avgjørende, men foreldrene mente også at dette var et samfunnsøkonomisk spørsmål, ettersom løsningen sparer samfunnet for utfordringer deres barn vil ha i fremtiden.

Foreldrene fortalte at det var løsningsorienterte kommunalt ansatte i samarbeid med ressurssterke foreldre som var avgjørende for å få dette til, og de forsto at de således var privilegerte. De var klar over faren for at ev. mindre ressurssterke foreldre kunne komme til å bli forbigått. Dette ble tatt hensyn til ved tildelingen av boligene.

Kommuner som er mindre samarbeidsvillige kommer neppe til å oppnå de beste løsningene. -pårørende til A

Vi møtte pårørende ved inngangen til borettslaget hvor A bor sammen med andre voksne med utviklingshemming. Da vi gikk inn fellesinngangen ble de pårørende møtt av beboerne, som tilfeldigvis var i gangene, med smil, vinking og hilsener. De pårørende ble spurt om hvordan de hadde det og om de var her for å besøke A. Gangene oppleves ikke som institusjonelle, men heller som et vanlig borettslag. Vi tenkte med en gang at slik kunne vi tenke oss å bo.

En ansatt dukket opp og hilste til oss på samme måte som beboerne gjorde. De visste at vi skulle komme, fortalte at A var i leiligheten og sa til de pårørende: - Dere vet jo veien, før hen gikk tilbake til sitt kontor. Da vi kom til leiligheten der A bodde, ringte vi på. A

Halogen

hilste og invitert oss inn. Ifølge pårørende har tjenesteyterne innført rutiner med å banke på/ringe på før besøkende går inn i leiligheten. De pårørende forklarte at det er viktig for A at hen bestemmer hvem som kommer inn i leiligheten og når de kan komme inn. A bekreftet dette med et nikk og et smil. A hadde på seg shorts, noe faren misliker, og A gliste da faren nevnte dette. Vi stilte et spørsmål om shortsene, og A nikker demonstrativt og forteller at A bestemmer selv hva hen skal ha på seg i sin egen leilighet.

Leiligheten var godt innredet, renslig og pen. Leiligheten har kjøkken, bad, soverom og stue. A lager sin egen frokost og kan velge mellom å lage middag selv eller spise sammen med de andre i borettslaget, da de har fellesarealer som inkluderer et kjøkken og en felles spisestue.

A har en daglig rutine som innebærer at hen er svært selvstendig. A kler på seg selv, sjekker temperaturen og deler informasjon med de andre beboerne om hva slags klesplagg man bør ha på utendørs på en felles tavle de har i gangen. Det er en oppgave som er blitt tildelt A i de regelmessige beboermøtene som skjer i tjenesteyterens regi og hvor alle er delaktige.

A ramset opp ting som skjer i løpet av en dag og kan også si omtrent når det skjer. I løpet av dialogen forsto vi at hen er bestemt på at alle skal banke på døra fordi hen skal ha privatliv. I tillegg har en del tjenester blitt tilpasset for å møte hens behov, for eksempel at klokkeslettene først og fremst skal passe hen og ikke tilpasses tjenesteyterens vaktskifte. Tjenesteyteren bekreftet senere at de får ting til å fungere gjennom dialog.

Da vi gikk rundt i bofellesskapet for å se på fellesarealene (TV-rom, kjøkken og spisestue) hilste alle, og det var dagligdagse samtaler mellom pårørende og beboerne. Det virket som alle kjente alle.

1.2 Funn fra selveide samlokaliserte boliger

Dette er en samlet opplevelse av informasjon gitt av to hovedinformanter som bor i selveide samlokaliserte boliger med fellesarealer. Sitatene er bare fra hovedinformant A.

Selvbestemmelse og medvirkning

Det virket som om hovedinformantene i selveide samlokaliserte boliger hadde stor grad av medvirkning og selvbestemmelse i sitt daglige liv. De var tydelige på hva de likte og ikke likte og at de bestemte selv.

“Jeg vil være her” - A

“Jeg bestemmer selv når jeg skal sove” - A

Pårørende og tjenesteyter bekreftet at A ofte ville være i leiligheten i helgene, istedenfor å besøke sine foreldre eller dra på hyttetur sammen med dem.

Halogen

Hovedinformantene hadde en nesten helt lik historie om en episode som belyser medvirkning der en tjenesteyter hadde meddelt at de måtte komme innen et bestemt tidspunkt for å få hjelp med tannstell. Da det ikke passet deres behov, hadde begge fortalt det til sine pårørende. I begge episoder fant de en løsning gjennom dialog der «tidsfristen» ble satt senere på kvelden. Hovedinformantene opplevde dermed medvirkning. Tannstellsituasjonen ble også gjenfortalt av pårørende, som forklarte at utfordringen ofte har med vaktskifte å gjøre. Situasjonen løste seg i dialog med tjenesteyterne, slik at hjelpen kunne gis av nattevakten når de ønsket det.

“Jeg bestemmer når de hjelper meg. Nå avtaler vi på forhånd.” - A

A nevnte at før i tiden var det ikke uvanlig at tjenesteyterne kom inn uten å banke på.

“De kom inn uten å si ifra, jeg vil at de skal ringe på.” - A

Rutinene med å banke på/ringe på før besøkende går inn i leiligheten ble innført av tjenesteyterne til A.

“Når jeg vil være alene skriver jeg på en lapp eller sender sms” - A

Selv om hovedinformanten har vært tydelig på hva hen liker og ikke liker, er det noen ganger hen opplever å ikke bli hørt av tjenesteyterne. Da stepper ofte pårørende inn for å hjelpe til å løse en eventuell utfordring eller uenighet.

Tjenesteyterne er veiledere for å ta valg

Tjenesteyteren fortalte at de ønsker å veilede beboerne i valg på en god måte der de gir beboerne alternativer, heller enn å stille ja/nei-spørsmål, og så får de anledning til å ta avgjørelsen selv.

“Spør man “vil du gå tur?”, svarer hen nok nei. Spør man “vil du gå tur nå eller klokka to?”, så svarer hen gjerne med ett av alternativene. Vi kjenner hen, hen liker godt å gå turer.” - Tjenesteyter

“Vi skal ikke bestemme, men vi kan forsøke å veilede og gi dem alternativer slik at de bestemmer. Vil hen kjøpe godteri i hverdagen prøver vi å si at det ikke er vanlig å kjøpe brus og godteri hver dag.” - Tjenesteyter

Tjenesteyter spilte rollespill med oss: “Skal du kjøpe fire Pepsi Max? Oi, det var mye! Du pleier å kjøpe to. Skal du ha så mange?”

“Når skal vi vaske leiligheten spør jeg om vi skal komme 18 eller 18.30. Jeg sier at det blir vasking, men at du velger når.” - Tjenesteyter

Valgfriheten faller ikke alltid i smak hos pårørende:

“Det er forventninger fra pårørende om at vi kan bestemme, men vi kan ikke si at du MÅ være med på tur. Vi prøver å hjelpe dem, men hvis A har bestemt seg for at hen ikke vil være med, så aksepterer vi det.” - Tjenesteyter

Vi fikk høre om at ansatte ikke vil låse et felles matskap, da de opplever dette som feil tolkning av tvang, mens de pårørende ønsket at skapet skulle være låst. Vi fikk også høre om funn av en toliters isboks i søppelkassen til A. De pårørende ønsker at A spiser sunt og lever et sunt liv.

“Det er en grunn til at hen bor her.” - pårørende

“Noen ansatte tenker veldig firkantet rundt selvbestemmelse og tvang, de tenker ikke selv.” - pårørende

Rutiner og fellesmøter

Vi observerte at beboerne i selveide samlokaliserte boliger har gode rutiner som gir dem forutsigbarhet og trygghet. De får mulighet til å samskape sine hverdagslige rutiner sammen med tjenesteyteren. Begge tjenestestedene vi besøkte har støttesamtaler og andre medvirknings-arenaer der beboerne får ta opp ting de liker og ikke liker, så prøver de i fellesskap å finne løsninger.

Eksempler:

- A er opptatt av rutiner og viste frem sin avtalebok og treningsapp, hvor hen med stolthet skriver ned sine aktiviteter. Tjenesteyter bruker dette til å gå over rutiner og planlegge fremtiden. **“Jeg viser dette til (tjenesteyteren). Dette er hva jeg gjør hver dag”** sa A og refererte til avtaleboka, aktivitetslistene og samarbeidet med tjenesteyteren rundt aktiviteter.
- A er ansvarlig for å fortelle alle beboere om været. Hen viste oss en vær-app og forteller hvordan hen formidler hva slags klær som skal brukes basert på værmeldingen. **“Jeg ser værmeldingen og deler med de andre”**, fortalte hen.
- I en av disse samlokaliserte boligene er det regelmessige foreldremøter (uten beboerne). Det er også god kommunikasjon med de ansatte og de kan inviteres inn i foreldremøtene ved behov. Det er også fellesmøter mellom de ansatte og beboerne. I den andre samlokaliserte boligen har det aldri vært fellesmøter med beboere, pårørende og ansatte. Det har vært kun tre beboermøter (uten pårørende til stede) og da etter påtrykk fra pårørende. Det finnes ansvarsgruppemøter og ens individuelle plan blir regelmessig vurdert og oppdatert.

Vi erfarte at rutinene og møter var med på å skape et godt samarbeid mellom tjenesteyterne og beboerne knyttet til medbestemmelse og medvirkning.

Når beboerne kjenner hverandre og hverandres pårørende

Begge hovedinformantene kjente flere i boligen fra tidligere skolegang eller gjennom andre aktiviteter.

“Å flytte inn der de har venner gir dem både glede og trygghet.” - Pårørende, mens A nikket bekreftende.

Hos A observerte vi at beboerne hadde et fellesskap og godt miljø. Det var tydelig at de pårørende hadde gode relasjoner til de andre beboerne, og de slo gjerne av en prat i gangen med dem som gikk forbi. Vi observerte god stemning og mange smil.

Turnus og vaktplan hindrer brukermedvirkning og selvbestemmelse

Det var flere eksempler på spenning mellom beboerne og ansatte. Dette gikk mest på situasjoner der vaktskiftene gjorde det vanskelig å tilpasse tjenesteyting til beboernes behov. Dette er et tema flere pårørende fra andre boligsituasjoner også påpekte. Andre pårørende fortalte om hendelser der enkelte eller flere beboer reiser samlet (på en tur, på en begivenhet) og at det er ansattes vaktlistene som ofte bestemmer når de må reise hjem (Pårørende til F).

Personlige egenskaper og kompetanse hos tjenesteytere

Vi opplevde flere eksempler på at beboere reagerte på hva ansatte hadde sagt eller gjort, og utfordringer knyttet til at midlertidig ansatte og vikarer ikke har kunnskap om beboeren eller kompetanse til å løse utfordringene de står overfor. Både personlige egenskaper og kompetanse hos ansatte virker avgjørende for gode opplevelser hos beboerne.

Trygg fremtid for både hovedinformanten og familien

Vi har observert at foreldre som er ressurssterke tar initiativ til å skape nye løsninger sammen med kommunen, slik at de kan unngå å bekymre seg for barnas fremtid. Boligform med selv-eie gir langsiktig trygghet både for hovedinformanten og for foreldrene.

“Nå slipper vi å være redde for at kommunen plutselig skal gi boligen hens til noen som “trenger den mer.” Det er viktig for oss.” - Pårørende til A

Vi fikk høre at boformen selveid samlokalisert bolig ikke er like lett å få lenger. Vi forsto at Husbanken har endret reglene slik at bare kommuner kan få lån og tilskudd.

“Det har kommet nye regler fra Husbanken som angivelig krever at kommunen må stå som byggherre. Foreldrenes mulighet til medvirkning og egeninnsats er

redusert eller helt borte. Ut fra hva jeg ser i avisen, er de nye leilighetene blitt svært mye dyrere enn boligen til A. - Pårørende til A

1.3 Oppsummering fra selveide samlokaliserte boliger

Hovedinformantene fra denne type bofellesskap viste til stor grad av medvirkning og selvbestemmelse i sin hverdag. De opplevde muligheter til å velge og til å ta opp misnøye enten med tjenesteyteren eller pårørende. Beboerne viste generelt god trivsel.

De ansatte i bofellesskapene virket reflekterte og konsentrerte sin oppmerksomhet om beboernes behov. De ansatte var løsningsorienterte og brukte midler (kontakt med pårørende, taktikk med hovedinformanten) for å finne ut hvordan de best kunne ivareta den enkelte beboernes behov og inkludere selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen.

Selv om hovedinformantene ikke kunne bestemme så mye over større hendelser og tiltak som bolig, er de med på å påvirke de mindre, dagligdagse tiltakene. Pårørende overtar gjerne styringen ved behov, særlig når de opplever at hovedinformantene ikke forstår situasjonen eller synes det er vanskelig å ta opp en utfordring med tjenesteyterne.

Det er pårørende som aktivt har jobbet for denne type boligløsning. Det er vår forståelse at selveide samlokaliserte boliger fungerer godt på grunn av høy grad av involvering og sterkt eierskap fra både hovedinformanten og pårørende, i tillegg til vilje til godt samarbeid mellom beboerne, pårørende og kommunen (både i forvaltningsøyemed og sett fra tjenesteyterens side).

En av pårørende hadde følgende å si: **Opptakten til dette (den samlokaliserte boligen) har vært veldig bra. Vi var veldig opptatt av at foreldregruppa skulle være positive. Dette var et uttalt mål, at vi skulle bygge god kultur fra starten. Vi var veldig bevisst på at vi ville unngå konflikter med de ansatte.** Pårørende til A

2. Bolig drevet av stiftelse

Stiftelsen eier tomten og er ansvarlig for driften av denne boligtypen. Her er det sammensatt kompetanse i en "alt på ett sted-løsning". Det finnes spesialister i tillegg til daglige tjenesteytere, og de jobber tett sammen i et tverrfaglig team. Stiftelsen tar inn beboere fra hele landet, og kommunen betaler for plassen til beboerne. Vi intervjuet en informant i boligen. En annen informant (G fra s. 30) ønsker å bo i en annen stiftelse, men har fått avslag av bydelen. Vår analyse her er styrket fra funn fra G og hans pårørende, selv om hans sitater ikke står her.

2.1 Vårt førsteinntrykk av bolig som drives av en stiftelse

Vi ankom boligen på en solrik dag og så grupper av mennesker med utviklingshemming ute i solen sammen med de ansatte. Eiendommen har utsikt over fjorden og stemningen blant de ansatte og beboerne virket positiv. Etter at hovedinformanten hadde geleidet oss til boligens inngang, viste hen oss til avdelingen der hen bor. Vi blir møtt ved inngangen av både tjenesteyteren og moren, som smiler og hilser på oss. Det var latter og god stemning. Vi følte oss velkomne av både ansatte, pårørende og hovedinformanten.

Vi blir ledet innover gangen, som var lys og fargerik. Glassvegger gjorde at vi kunne se inn og hilse til ansatte mens vi gikk forbi, og beboere som satt i fellesarealet hilste på oss. Sammen gikk vi til C sin leilighet, hvor døra sto åpen. C smilte, geleidet oss inn og begynte stolt å vise meg stue og soverom, mens hen fortalte om hvordan hen lever, ting hen eier og ting hen bruker til daglig.

Leiligheten hadde fin standard med lyse rom, store vinduer som strakk seg fra gulv til tak, og en flott utsikt over fjorden. Leiligheten var varm, innbydende og innredet med ting og farger som C likte. Hen hadde eget kjøkken, stue, soverom og bad. Utenfor var en fin balkong med spisegruppe. Vårt umiddelbare inntrykk var at her kunne vi selv bo. Av alle informantene vi hadde, var C den mest snakkesalige og hadde mye å fortelle. Hen viste stolt frem ukeplanen hen hadde på veggen, og fortalte om sin uke umiddelbart etter at vi kommer inn i leiligheten. Det var vanskelig for oss å få litt tid med tjenesteyteren, så vi ba pent om vi kunne få komme tilbake en halvtime senere for å ha ordentlig tid med hovedinformanten. Det var greit for C.

Hovedinformantens dager er strukturert med aktiviteter hen selv trives med, og som er forutsigbare. Dagen er basert på diverse aktiviteter, arbeid på dagsenteret, rutiner og daglig oversikt.

Vi opplevde et godt samarbeid mellom hovedinformanten og tjenesteyterne. C beskrev seg selv som fast bestemt, og ble beskrevet av tjenesteyteren som en som kan uttrykke egne meninger. Tjenesteyter mente samarbeidet fungerer bra.

2.2 Funn fra bolig drevet av stiftelse

Selvbestemmelse og medvirkning

Vi opplevde, gjennom deltagende observasjon, hvordan tjenesteyterne og pårørende snakket med hovedinformanten. I dialog med både hovedinformanten, pårørende og ansatte erfarer vi at C vet hva hen liker, og hen blir oppfordret til å øve på å si ifra.

“Jeg bestemmer selv, jeg” - C

Halogen

C viser oss sin dagsplan og forteller oss om alle aktiviteter hen gjør hver dag. Hen viser hvordan hen kan ta valg når hen plasserer ting på brettet, og hvordan hen kan fjerne dem igjen.

“Her er min liste over mine dager. Jeg vet hva jeg gjør.” - C

C peker på symbolet for klær:

“Jeg velger klærne mine selv” - C

“Jeg liker å jobbe og gå på skole. Jeg liker best forming og musikk.” - C

Foreldre og tjenesteyter bekrefter at hen ba om å få gå på skole. Hen viser oss sin mobiltelefon og Fabel-appen. C liker å lytte til lydbøker og podkast, og hen spiller også Pokemon Go.

“Jeg ringer og snakker med pappa, men av og til gidder jeg ikke å svare når mobilen ringer.”

Både pårørende og ansatte pekte på at C har sterke meninger.

“Hen kjenner sine rettigheter, og det har hen ikke lært fra oss.” - Pårørende

“Familien har oppmuntret hen til å si ifra om hva som er ok og ikke ok. Hen sier ifra hva hen liker og ikke liker. F.eks. vet hen at hen har rett til privatliv.”

- Tjenesteyter

En pårørende, som jobber i helsevesenet, fortalte at mennesker med utviklingshemming ofte er “opplært til å trekke seg” istedenfor å konfrontere når de er uenige i noe eller om de ikke opplever seg sett eller hørt. Hos stiftelsen opplevde pårørende at ansatte spør for å forstå og at de jobber proaktivt med dette. Vår observasjon bekreftet dette. Når C trekker seg litt tilbake, bruker de tid med hen for å forstå hva ligger bak det.

“De ansatte tar tak i dette når det skjer. De er flinke.” - Pårørende

Tjenesteyter forklarer rollen til de ansatte som “å hjelpe C til å sette ord på følelser og behov.”

“Det kan være vanskelig å sette ord på følelser, men det trener vi på. Jeg kjenner hen. Jeg ser når noe er galt. Da spør jeg indirekte hva er det som skjer. Hen kan for eksempel forklare at hen har kaos i hodet. Da spør jeg “hvordan ser det ut?” Det fungerer godt.” -Tjenesteyter

Tjenesteyteren hos C beskriver et paradigmeskifte i denne generasjonen av unge voksne med utviklingshemming, som handler om selvrealisering og myndiggjøring. Skiftet handler om at både beboerne og de pårørende er stoltere enn før.

Halogen

“Jeg setter stor pris på den nye generasjonen av foreldre, det er ikke lenger så mye skam.” -Tjenesteyter

“Det er virkelig en ny generasjon med utviklingshemmede som er mer ut og frem. De er enda mer stolte” - Pårørende

Verdighet / Menneske i sentrum

Stiftelsen har et overordnet prinsipp som handler om å sette mennesket i sentrum. Mens vi var på besøk opplevde vi gjennom observasjon og deltakende observasjon, at prinsippet gjennomsyret tjenestene, holdningene og handlingene hos de ansatte. Tjenesteyteren vi snakket med hadde jobbet i stiftelsen over lengre tid (mer enn ti år). De ansatte var svært engasjert i beboernes verdighet:

“Vi er her for dem” - Tjenesteyter

“De er her for beboerne, ikke for administrasjon. De klarer å finne kreative løsninger innenfor rammene.” - Pårørende

Vi fikk et sterkt inntrykk av at stiftelsen er svært opptatt av beboernes behov. Vi fikk forklart, av både tjenesteyterne og de pårørende, at det i stor grad handler om samarbeid og kreativitet for å dekke behovene som dukker opp. En dag i uken henter og leverer tjenesteyterne C på kveldsaktiviteter, en annen dag gjør pårørende det. Cs pårørende brukte en kveld i uka på å delta i en kveldsaktivitet for alle beboerne som ønsket det.

“Vi samarbeider godt. Vi følger C på de fleste aktivitetene i løpet av uka, og så tar moren en kveld og faren en annen.” - Tjenesteyter

En historie om kampen for et sted å bo, fra pårørendes ståsted

Pårørende forklarer at de kjempet en fire år lang kamp mot bydelen for å få en bolig som var egnet for sitt barn. Løsningen var ønskelig både fra hovedinformantens, stiftelsens og pårørendes ståsted. Bydelen ga gjentatte avslag på søknaden, og det var fortsatt dårlig stemning etter at pårørende fikk endelig medhold etter fire år. Pårørende mistenker at C får kontinuerlig straff i form av avslåtte søknader for andre behov fra bydelen på grunn av denne historikken. Dette er også nøyaktig hva en annen pårørende frykter:

“Dette viser at det er grunn til å frykte reaksjoner hvis man ikke oppfører seg slik bydelen ønsker. Det er maktutøvelse overfor en hjelpetrequende.” Pårørende F

Vi fikk høre at foreldre til barn med utviklingshemming oppfordrer hverandre til å starte tidlig med å undersøke tilbud. Pårørende til C har en ledende stilling innenfor helsesektoren. I researchen om boligmuligheter fikk hen ikke noen informasjon fra helsesektoren eller fra bydelen.

“Jeg fikk høre fra andre at vi burde gjøre research. Siden jeg jobber i helsevesenet, har jeg kjennskap til tilbud i min bydel og de nærliggende bydelene. Men vi måtte til Trondheim for å få høre om boligen der hen bor i dag. Jeg skjønner ikke hvorfor ikke Ullevål sykehus eller noen kunne ha fortalt oss om denne plassen før, ettersom det var tilrettelagt nøyaktig for Cs sammensatte helsemessige behov “- Pårørende

Kampen var belastende for pårørende.

“Jeg tålte (kampen), men tror ikke aller tåler det.” - Pårørende

Da C endelig fikk medhold fra bydelen og plass i stiftelsens bolig, opplevde pårørende en ny form for trygghet:

“Her skal min C bo inntil hen dør.” - Pårørende

Seieren det var å få C inn i boligen ga pårørende håp om fremtiden, men også visshet om at det ikke finnes noen garanti. På direkte spørsmål om dette, svarte pårørende at C i teorien kunne bli tatt ut av boligen drevet av stiftelsen, men at både pårørende og ansatte håpet at hen skal få være her til hen dør.

“Hvis vi faller fra er det viktig at C får hjelp.” - Pårørende

“Når de blir eldre, øker bistandsbehovet. Jeg tror mange blir sendt på eldrehjem for tidlig på grunn av manglende tilbud” -Pårørende

Negative vs. positive samfunnsøkonomiske konsekvenser

Pårørende opplevde at kommunen tenker for kortsiktig, og at de selv må initiere fremdrift. Vi antar at kommunene er avhengige av budsjetter fra år til år, og dermed blir reaktive. For å kunne se på samfunnsøkonomiske gevinster, må kommunene evne å se langsiktig og være proaktive, fordi behovene til voksne med utviklingshemming endres over tid. Feil beslutninger kan ha stor konsekvens for hovedinformanten og alle andre berørte parter: Hovedinformanten kan få feil tilbud, tjenesteyterne kan bli utfordret i sin stilling, kommunen vil måtte bruke mer tid på klager. Beslutninger har med andre ord konsekvenser langs hele tjenestekjeden.

“Vi kunne spart så mye ressurser, penger og smerte – sykemeldinger, uføretrygd for pårørende som blir ødelagt av kampen for sitt utviklingshemmede barn.”

- Pårørende

“Når hen har det bra, fungerer vi alle sammen” - Pårørende

I private stiftelser betaler kommunen for opphold via en kontrakt som blir fornyet årlig. Det er en risiko for at den med utviklingshemming kan bli fjernet fra stedet dersom kommunen mener andre trenger plassen mer, eller dersom det ikke lenger er et

økonomisk gunstig alternativ. En ansatt forklarte at den største utfordringen handler om budsjett og årlige kommunale forhandlinger. De forsøker å være så fleksible som mulig ut fra rammene de får av kommunene. Beboerne og pårørende ønsker trygghet på at beboeren ikke blir flyttet derfra ved en senere avgjørelse. Bydelens forvaltning skaper usikkerhet for både hovedinformant, pårørende og ansatt.

“Beboer kan være her så lenge kommunen betaler. Før i tiden var det til de døde. Reforhandling blir tøffere fordi man bare ser på det økonomiske” - Tjenesteyter

“Det er C som er i fokus. Vi har jo en ramme, så det gjelder å tenke kreativt rundt hvem som gjør hva. Det er en tydelig økning i at fag og økonomi blandes. Det bekymrer meg.” - Tjenesteyter

Pårørende vet at det er forskjeller, og at de har vært heldige i det de omtaler som kampen mot kommunen:

“Jeg ønsket å være med (på intervjuet), ikke for å undergrave, men for å vise at det går an å få det til (en trygg bolig og et verdig liv for sitt voksne barn). Jeg kjenner alt for mange som ikke får det til” - Pårørende

2.3 Oppsummering fra bolig drevet av stiftelse

Hovedinformanten i den stiftelseseide boligen utviste høy grad av medvirkning og selvbestemmelse i sin hverdag. Vi opplevde at hen har muligheten til å velge og til å ta opp misnøye med tjenesteyter.

Det ser ikke ut til at hovedinformantene kan bestemme over større hendelser som bolig eller større vedtak, men de kan påvirke mindre dagligdagse tiltak som finnes. Det er pårørende som aktivt kjemper saken for sine barn.

I dialog med en annen hovedinformant G, fra samme bydel som C, fikk vi høre at hen fikk avslag på plass i en stiftelses-eid bolig hvor hen har hatt avlastning og hvor hen trivdes godt. Dette til tross for at hen selv uttrykte et ønske om å bo der og fikk tildelt en plass av stiftelsen. (Se side 30: Hovedinformant G: Foreldres kamp for sitt voksne barn med moderat utviklingshemming).

De ansatte i stiftelsen virket reflekterte og viet sin oppmerksomhet til beboernes behov. De var løsningsorienterte og brukte midler (taktikk med hovedinformanten, samarbeid med pårørende) for å finne ut hvordan de best kunne ivareta enkeltbeboernes behov, selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen.

Vi erfarer, basert på historiene om kampen for et verdig boligtilbud for begge hovedinformantene C og G, at familier med utviklingshemmede barn/voksne som ønsker å finne en slik løsning i en stiftelsesdrevet bolig støter på tre hovedutfordringer:

1. Mangel på informasjon om relevante tilbud tidlig i prosessen, og at ansvaret for å finne ut hva man ikke vet, men må vite for å ta et godt valg, faller på pårørende.
2. Feil prioriteringer fra bydel/kommunens side (valg basert på kortsiktige heller enn langsiktige økonomiske vurderinger, lav kompetanse om behovene til voksne med utviklingshemming, osv.). Ringvirkninger av et vedtak har store sosioøkonomiske konsekvenser for hele økosystemet de voksne med utviklingshemming lever i.
3. Pårørende må gå i krig for å få de gode tilbudene, og selv en krig ender ikke alltid med gode resultater.

3. Kommunal tildelt bolig

3.1 Vårt første inntrykk av kommunalt tildelt bolig

Vi intervjuet to informanter (D og E) som bor i kommunalt tildelt bolig. Vi besøkte bare boligen E bor i, da D ble intervjuet på jobben. Beskrivelser av boligen, er altså basert på besøket hos E, og Ds historier og sitater kommer i Del 2.

Vi ankom boligen en fin høstdag. Vi ble møtt av E sine pårørende, og etter hvert kommer en tjenesteyter. Mottakelsen var mer formell enn på de andre stedene vi hadde besøkt, og vi merket en annen stemning, som om stedet var mer "institusjonalisert". Selv om ordet "institusjon" ble lagt ned med HVPU-reformen på 90-tallet, så kan man oppleve følelsen av å være på en institusjon. Ved å fjerne ordet og konseptet fjerner man ikke automatisk tankesettet på hvordan man driver en kommunal driftet samlokalisert bolig.

Tjenesteyteren sa at hen ikke helt visste hvorfor vi var der, og vi forklarte at vi skulle intervju E for å berike et tilsyn som LDO gjennomfører. Vi gikk videre inn i korridoren, og møtte ingen andre. Dørene til leilighetene var lukket. Vi kom inn i Es leilighet. Den virket uferdig. Det fantes ikke ordentlig kjøkkeninnredning, avløpsrørene på kjøkkenet var synlig og løsningene virket billig og halvferdige. E var kledd i skitne klær og virket ikke å ha badet eller dusjet på en stund. Både tjenesteyter og pårørende fortalte om flere dagers rydding for å gjøre leiligheten klar til besøk. Vi lurte på hvordan det så ut før oppryddingen. Vi opplevde en svært anspent stemning.

Da vi snakket med E, var hen ikke villig til å snakke i særlig grad. Hen svarer gjerne kort, eller "jeg vet ikke". Noen ganger sa hen "ja" eller "nei". Hens tidligere erfaringer har ført til mangel på trygghet og angst, og en skepsis til fremmede. Pårørende fortalte isteden Es historie for hen. E røkte kontinuerlig mens hen pratet med oss. Hen viste liten interesse, men moren forklarte at hen ønsket at vi skulle se hvordan hen har det. Moren var fortvilet overfor situasjonen. E kikket stadig på klokken og vi tok det til slutt som et

Halogen

tegn på at hen var ukomfortabel og ønsket at vi skulle gå. Da vi spurte hen om det var riktig, svarte hen "ja".

Ifølge pårørende, hadde E vært gjennom tre boligtyper som ikke var tilpasset hens behov. Den første boligen likte E best, men der var det mangel på tilsyn. Etter en hendelse med mistanke om overgrep ble E flyttet til et helt nytt boligkompleks kommunen hadde bygd med 28 leiligheter fordelt på rus/psykiatri, en etasje for eldre og en etasje med ulike type beboere som E kom inn under. Dette fungerte heller ikke, og hen ble flyttet til nåværende boligløsning, som er bolig med litt tilsyn for mennesker med utviklingshemming.

I dag er E mye alene og har lite tilsyn. Hen mangler både rutiner og struktur i hverdagen, og det forsterker hens utrygghet. Hen har ingen daglige aktiviteter. Dette var i sterk kontrast til de andre vi hadde besøkt, som hadde både rutiner og struktur i hverdagen. Vi erfarte at E virket utrygg. Pårørende forklarte at de ikke har oversikt over vaktlistene og at det sjelden er struktur på vaktene.

Vi fikk lite annen kontakt med E enn at hen signaliserte enighet og uenighet i det som ble sagt av pårørende. Hen svarte sjelden på våre spørsmål uansett hvordan vi forsøkte å stille dem.

Pårørende ønsket selv en selveiet boligløsning, som hen mener var billigere på sikt, men hen hadde ikke ressurser til det og kommunen var ikke interessert. Nåværende bolig var ikke tilpasset E sin livssituasjon eller hens behov for trygge omgivelser basert på tidligere opplevelser. Ifølge pårørende har E blitt mindre og mindre trygg over tid og mer usikker etter å ha blitt flyttet gjentatte ganger.

3 måneder etter besøket opplever nå Es mor en positiv utvikling. Ny leder av boligen har lest et utkast av rapporten, og bruker den aktivt. Leder har satt igang oppussing og E får være med å bestemme på eget rom. Bemanningen i boligen har økt, og E skal få tettere oppfølging av faste personer. Ifølge pårørende har rapporten vært en *kraftig pådriver*, og støttet leder i å få til endring.

3.2 Funn fra kommunalt tildelt bolig

Selvbestemmelse og medvirkning

Her ble vi usikre på om E hadde reell innflytelse i sin hverdag eller selvbestemmelse/medvirkning som gav trivsel i hverdagen. Vi opplevde ikke trivsel under vårt besøk. E uttrykte misnøye når tjenesteyterne maste på hen:

Halogen

“De er masete, jeg liker ikke masete.” - E

Basert på samtale med pårørende hadde E ingen medvirkning i boligtildelingen, det var det kommunen som bestemte. Ifølge pårørende har hovedinformanten hatt tre ulike boligtilbud som ikke møter hens behov. Hen har lav grad av selvbestemmelse sammenlignet med beboerne i selveide samlokaliserte boliger og bolig drevet av stiftelse.

“Tenk at du ikke bestemmer hvor du skal bo, hvem som kommer inn i leiligheten din eller hvem du skal bo sammen med. Og kommunen forbeholder seg retten til å flytte E.” - Pårørende

Pårørende forklarte at E har et rikt språk, men dårlig forståelse. I forbindelse med flere antatte overgrepshistorier, måtte pårørende kjempe for at E skulle bli hørt.

“Det er flere som tviler på det hen sier. Det er sikkert ikke sant, sier de. De tviler på hen fordi hen sier mye rart. Men når man lærer seg hvordan man skal snakke med hen, så går det bra”. - Pårørende

Forståelse av tvang

Tjenesteyteren opplevde at de ikke kunne sette i gang tiltak mot dårlig personlig hygiene og skitten leilighet uten å overstyre hovedinformantens rettigheter.

“Jeg kan ikke nekte E å bli med (på tur), selv om hen lukter vondt. Vi kan ikke si at hen må vaske seg. Det er tvang. Vi bør ha tvangsvedtak for å kunne gripe inn for hygiene faktorer og rydding av leilighet.” - Tjenesteyter

“Vi føler av og til at vi er med på å ødelegge livet deres. Vi kan ikke sette i gang tiltak som de ikke forstår, selv om vi vet at det er det beste for beboeren, fordi det blir opplevd som tvang. Lovverket er for strengt.”

- Tjenesteyter

Pårørende er svært uenig med tjenesteyterne og mener det er en forskjell mellom veiledning og tvang:

“Tjenesteytere må tenke kreativt rundt hvordan de får hovedinformanten med på å gjøre ting. Du kan ikke spørre om hen vil ha hjelp f.eks. Da sier hen «nei.»”

- Pårørende

Får ikke sine basale behov dekket

Vi opplevde at E sin leilighet var skitten. Vi ble fortalt at E kaster uspist mat på gulvet, ikke vasker seg selv eller klærne sine og ofte nekter å få hjelp.

“Veldig mange som har rettigheter forstår ikke egne behov. Det gjelder hygiene, mat og kosthold som fører til helseutfordringer. “- Tjenesteyter

“Jeg er usikker på om nåværende bolig er egnet for E sine behov. E behøver konstant oppfølging. Jeg tror ikke hen burde vært her og jeg tror hen ikke har vært utredet nok. Hen trenger mer enn vi har evne til her. Hen skulle hatt en-til en-oppfølging. “-Tjenesteyter

Fra legejournalen vi fikk av pårørende står det også at E har behov for en til en-oppfølging, noe hen ikke får tilbud om på dette tjenestestedet:

“Ivaretagelse av pasienten kommer foran selvbestemmelse når pasienten ikke har samtykkekompetanse og ikke klarer å ta grunnleggende gode valg om basale behov” --Fra E sin legejournal

Slik vi har forstått situasjonen for E, blir ikke dette satt i praksis fordi tjenesteytere er redd for å overskride lovverk.

Pårørende forklarte at hverdagen er et slit og at hen har dårlig samvittighet når hen drar bort uten sitt barn.

“Jeg håper at barnet mitt dør før meg. Forstå meg riktig: det som tar knekken på meg er byråkratiet, møter, søknader og oppfølging. “- Pårørende

3.3 Oppsummering fra kommunal tildelt bolig

Vår opplevelse var at E ikke hadde et verdig liv og at selvbestemmelse og medvirkning (i den grad det fantes) i hverdagen førte til uønskede resultater, fordi E ikke nødvendigvis fikk sine basale behov dekket. Her så vi også hvordan tolkning av lovverk ikke gikk i favør av beboerens beste. Sammenlignet med de to foregående boligene, opplevde vi en ubalanse i makten i denne institusjonen. Vi observerte en annen form for holdninger og handlinger hos de ansatte. Alle berørte parter virket utrygge. På bakgrunn av Es historikk kan man observere hvor uheldig det kan være med hyppig flytting og at kommunen bestemmer/velger for den personen som trenger bolig.

Det skaper uro, og mange utviklingshemmede takler ikke så godt overganger og endringer. Det er et viktig funn, etter min mening, fordi vi vet at kommunene” lett” flytter på beboere hvis de ser at det kan være økonomisk vinning for kommunen/bydelen. Det er alvorlig, og ikke særlig i tråd med medbestemmelsesretten. Og ikke i tråd med CRPD-en, paragraf 3.” Enhver kan bo hvor hen vil og med hvem hen vil”, sånn ca. sitat. --Pårørende til F

4. Bo hjemme hos/ i samlokalisert bolig med foreldrene

4.1 Våre første inntrykk av voksne med utviklingshemming som bor hjemme hos foreldrene

Vi har intervjuet to voksne med utviklingshemming (F og G) som bor hjemme hos sine foreldre. Vi velger å fortelle deres historier separat, fordi de er nokså ulike. Det som forener dem, er mangel på tillit til kommunen.

Hovedinformant F har ikke bodd hjemmefra og Hovedinformant G har flyttet hjem etter 20 år på "institusjon" (kommunal tildelt samlokalisert bolig).

Hovedinformant F: Et ungt menneske som bor hjemme og ikke har hatt ungdomstid

Vi ble møtt i døra av F og hens pårørende. F var smilende og laget kaffe til oss på kjøkkenet, før hen stolt viste fram leiligheten sin og fortalte om farger, møbler og inventar som hen har valgt ut på egenhånd. Leiligheten hadde god standard og var fargerik. F var tydelig opptatt av orden, og fortalte at hen liker å gjøre husarbeid. Pårørende viste oss vaskerommet der F vasker, tørker og bretter klær. Ifølge pårørende har F etter eget initiativ påtatt seg å vaske alle klær i husstanden, og vi fikk inntrykk at hen var stolt av det. Det er noe av det hen liker å gjøre. I tillegg tar hen all oppvask som kan gå i oppvaskmaskinen. F forteller også om sine matlagingsferdigheter og viser oss kjøkkenet sitt. Det er tydelig at hverdagens rutiner er viktige for hen, og det er også tydelig at hen trives med det. Foresatte har ofte sagt at hen ikke trenger å gjøre det, men hen tar det alltid, og melder stolt at "nå er det ryddet". Det er blitt en hobby.

F hadde mindre enn 10 timer pr uke med en BPA-assistent og dette var eneste kontakt med omverdenen uten at foreldre/pårørende var med. I normale tider (uten koronarestriksjoner) har F også en jobbaktivitet på dagtid som hen er veldig stolt av. F blir da kjørt fram og tilbake til jobben i en taxi betalt av kommunen. Jobben er en viktig del av hens sosiale liv, sammen med frivillig innsats i lokal organisasjon, da sammen med foreldrene.

BPA-assistenten var opptatt av at F skal oppleve hvordan det er å være en 30-åring, noe pårørende også var svært opptatt av. Pårørende opplevde at de ikke alene kunne gi hovedinformanten det hen trenger for å klare seg bedre på egenhånd, både nå og i fremtiden. F og BPA-assistenten lager mat sammen, de spiser sammen, og de går på kafe og besøker BPA-assistentens bokollektiv. F føler seg trygg når pårørende er til stede og svarer nikkende hvis pårørende forklarer noe. Hen ble ofte nølende da vi stilte spørsmål og så ofte på moren som svarte for hen. Det var tydelig at F og pårørende har god kjemi og et fint samspill seg imellom.

Pårørende fortalte også at F sjelden går ut av huset alene/, selv om hen vet at hen kan gå hvor hen vil og når det passer hen. Pårørende er tydelige på at hen er redd for at hen

Halogen

mister sin uavhengighet dersom hen blir plassert i bolig drevet av kommunen.. De viste til erfaringer fra andre med utviklingshemming som bor i slike boliger. En venn av F som var på besøk hos hen, måtte være tilbake i sin bolig før kl. 22.00 pga. vaktskifte der. Da tok pårørende til F affære og sa at vennen kunne være på besøk så lenge hen og vennen ville, og at de ville kjøre vennen hjem når det var passe tid å dra hjem.

Vennens bolig måtte bare akseptere det. -Pårørende til F

Pårørende hadde liten tillit til sin kommune, da hen har ønsket mer hjelp og fått avslag. Hen gjør nå alt selv, mottar noe omsorgslønn og i samarbeid med BPA-assistenten prøver de å hjelpe F med ferdighetene hen trenger i fremtiden. Pårørende er redd for å klage på vegne av F, fordi hen har hørt om saker der klage førte til straff i form av reduserte tilbud.

Det ble søkt om bolig, og hen fikk et tilbud som ikke pårørende kunne akseptere. Det var nærmest en hybel i størrelse. Etter det hørte de ikke noe mer fra bydelen. - Pårørende til F

Hovedinformant G: Foreldres kamp for sitt voksne barn med moderat utviklingshemming

Vi gikk inn gjennom en stor hage, og ble møtt på trappen av et eldre ektepar - G sine foreldre og pårørende. Vi satte oss i stuen og etter en liten stund kom G ned trappen og hilste på oss. G er vennlig og blid. Hen forteller ikke mye, men svarer på det vi spør om. Når G ikke kan svare selv, svarer moren for hen. Vi får inntrykk at G er uttrykksfull, tydelig og føler seg trygg med morens svar.

G fortalte at hen var glad i veving og maling, og viste oss flere av bildene hen malte på male-stasjonen i stua. G har ikke noe dagtilbud eller noen aktivitet hen går på i regi av kommunen. G sover på eget soverom i annen etasje.

G har bodd hjemme de siste to årene, etter 20 år på "institusjon". Da G uttrykte at hen ikke var trygg i boligen og utagerte, (redsel om kvelden med skriking, hen fortalte at en mann hadde kommet inn på rommet), tok foreldrene ansvar og tok G hjem igjen. G har vansker med å kommunisere hva som egentlig har skjedd, men foreldrene er sikre på at det er snakk om en overgrepssak. Saken ble henlagt, fordi politiet opplevde at det var vanskelig å avhøre G. Legene til G har skrevet at de ikke kan utelukke overgrep, fordi "vi vet sånt skjer på institusjonene". I tillegg kunne både G og foreldrene forklare at beboerne ikke hadde tilsyn om natta og at døren til boligen sto ulåst. Den ble låst etter hendelsen, men G fortsatte å føle seg utrygg og flyttet hjem.

Nå er foreldrene 75 år og forsøker å finne en trygg bolig for G. De fikk beskjed fra kommunen at G enten måtte flytte tilbake til hvor hen var redd, eller at hen kunne få en kommunal toroms leilighet uten tilsyn, hvor hen måtte gjøre alt selv. G er avhengig av

Halogen

hjelp hele døgnet. Hen kan ikke gå ut alene, da hen ikke har evne til å finne veien hjem. Hen kan ikke lage mat selv, og trenger konstant oppfølging med hensyn til basale behov. G ville blitt helt alene med det alternative kommunale tilbudet, og G uttrykte tydelig til oss at hen ikke ville tilbake til stedet hen bodde før.

Da de hadde behov for avlastning, brukte foreldrene egne penger (80.000 kroner) på å prøve ut en sosial bolig drevet av en stiftelse. En annen familie de kjenner, som har en datter med utviklingshemming, og som vokste opp sammen med G, fikk permanent plass på det samme stedet. Det fungerte veldig bra for G, som stortrivdes. Stiftelsen ga tilbud om en permanent plass, men bydelen har avslått søknaden. Da de ringte Norsk forbund for utviklingshemmede, fikk de til svar at "Dere må flytte til Bærum eller Asker." I skrivende stund har ikke G noe tilbud fra bydelen. G ønsker å jobbe, men har blitt henvist til NAV, noe G ikke kan ordne selv da hen ikke er i stand til å lese og skrive, og sliter med kommunikasjon generelt. Da moren tok kontakt med NAV, sa de at de ville ringe tilbake, men det har ikke hendt.

"Jeg er sjokkert over hvor lite de ansatte i kommunen, som er satt til å ta beslutninger, vet om personer med utviklingshemming." - Pårørende

"FNs konvensjon, som Norge har undertegnet - og som gir selvbestemmelsesrett til utviklingshemmede over hvor de skal bo, fungerer ikke i Norge." - Pårørende

Oppdatering før publisering: Da rapporten var på utkaststadiet ba pårørende om å vise rapporten videre i deres kamp for G. Fire måneder etter intervjuet fikk vi e-post fra pårørende til G. Etter en treårig kamp med kommunen fikk G endelig medhold og kan flytte til ønsket bolig i en stiftelse.

4.2 Funn fra voksne med utviklingshemming som bor hjemme hos foreldrene

Selvbestemmelse og medvirkning

I hverdagen

I de to hjemmene vi besøkte opplevde vi at begge hovedinformantene følte seg trygge og fikk sine basale behov dekket. Innenfor rammene av sitt eget hjem hadde F betydelig selvbestemmelse og medvirkning i sin hverdag, basert på aktiviteter hen gjør hjemme. Hos G er vi ikke så sikre på graden av selvbestemmelse og medvirkning. Det virket som hens hverdag var mer strukturert rundt familiens praktiske behov, og at dagene var planlagt av foreldrene.

Halogen

Livsavgjørelser og bosted

Det var tydelig at hovedinformantene ikke fikk medvirkning i større livsavgjørelser, da kommunen ga regelmessige avslag på søknader.

Pårørende til Hovedinformant F har søkt om mer støtte til å gjøre F selvstendig. F får heller ikke tilbud om aktiviteter og ferier sammen med jevnaldrende.

Pårørende til Hovedinformant G har søkt om et sted for G å bo (en stiftelse hvor G er godt kjent og kjenner en av de faste beboerne da hen vokste opp sammen med vedkommende), men har fått avslag. Ifølge pårørende er det også en annen familie i en nabobydel som også fikk plass på samme stedet i år. Ifølge pårørende til G er det Oslo kommunes (v/ Velferdsetaten) "Brukervalgordning" som begrenser de utviklingshemmedes valgmuligheter når det gjelder institusjoner (kommunalt tildelte samlokaliserte boliger):

Denne ordningen begrenser valgmulighetene til en håndfull (avhengig av omsorgsnivå) alternativer, som bydelene må følge. Det finnes muligheter for å omgå denne begrensningen, men vi har ikke ennå greid å finne ut hvordan, selv om vi har mast på bydelen vår om det. -Pårørende

"De skal kunne bestemme hvor de skal bo og med hvem, men realiteten er at kommunekassen bestemmer. Se konvensjonen, Oslo kommune har forpliktet seg til den." -Pårørende til F

I tillegg til et sted å bo har G også ønsket å jobbe, uten å få hjelp til det fra bydelen.

Å bli sett og hørt av det offentlige

Vi opplever at begge hovedinformantene ble sett og hørt av sine pårørende, men ikke av kommunen.

Hovedinformant G har antagelig vært utsatt for overgrep. Holdningen fra politiet var at saken måtte henlegges på grunn av vanskelig kommunikasjon med offeret.

"Legen forklarer til meg at de vet at dette skjer på institusjoner" - Pårørende

"ME TOO er ikke for utviklingshemmede ennå" - Pårørende

Hovedinformant G har tidligere uttalt til familien, og gjorde det også til oss under intervjuet, at hen ikke vil tilbake til stedet hen bodde før (hvor overgrepet angivelig har skjedd). Ifølge pårørende lytter ikke kommunen til dette.

"Jeg vil ikke tilbake dit." - G

"Hen snakket lenge om at hen ville flytte, før vi faktisk flyttet hen hjem. Vi kan ikke tvinge hen til å bo et sted der hen er så ulykkelig" - Pårørende

Halogen

G var også tydelig at hen ville bo på stedet hen var da pårørende trengte avlastning (Stiftelsen som foreldrene hadde funnet og hvor en G kjenner bor)

“Jeg vil bo der.” - G

“G fikk også et tilbud fra kommunen om en kommunal leilighet uten tilsyn. Tilbudet er helt uaktuelt siden G kan ikke lese, kjøpe mat eller lage mat, derfor kan hen ikke ta imot tilbudet, som var en toroms leilighet alene” - Pårørende

Kommunen er lite opptatt av fremtidige behov når voksne med utviklingshemming bor hjemme

I samtaler med de to hjemmeboende hovedinformantene og deres pårørende, forsto vi at mens hovedinformantene har det bra hjemme, har de hverken forståelse for fremtiden eller behov for å bli bedre rustet for fremtiden. Dette behovet uttrykkes av foreldrene. De som bor hjemme, får ikke:

- tilbud om voksenopplæring for å tilegne seg ferdigheter som trengs i fremtiden, slik beboere på samlokalisert bolig gjør
- erfaring med å forholde seg til andre mennesker på samme måte som de som bor i annen type bolig

“Bor man hjemme i en eller annen boform knyttet til foreldrene, opplever hen å verken bli sett eller hørt av kommunen. De tar aldri kontakt. Det holdes ikke møter. De vet rett og slett ikke hvordan det står til. Det er et dårlig grunnlag å fatte vedtak på. Man kjenner ikke til verken kortsiktige eller langsiktige behov.” -Pårørende til F (pårørende til G kjenner seg igjen i dette).

Pårørende til F opplyser at F går til ungdoms-coach med formål om å få livsmestring.

... for å hva, hvem og hvorfor i dette livet. Tilbudet finnes ikke fra det offentlige. Vi betaler for en privat coach, hen stråler når hen kommer derfra.) Det burde være en del av tilbud i habilitering. -Pårørende

Pårørende er bekymret for hva som kommer til å skje i fremtiden, fordi hovedinformantene er så avhengig av dem.

“Jeg sa til kommunen at hen trenger noen som ikke er oss foreldrene. Den dagen vi går bort har hen ingen. Den kommuneansatte avbrøt meg flere ganger gjennom samtalen, og sa at sånt måtte jeg ikke si ...” - Pårørende

Pårørende til hovedinformant G er utmattet og opplever å ikke få dekket sine behov i pensjonstilværelsen. Pårørende føler heller ikke at G sine behov blir dekket, da de ikke kan aktivisere hen på lik linje som en stiftelse eller kommunal tildelt samlokalisert boligløsning kan.

Redsel for å miste frihet på kommunal tildelt boliger

Hovedinformantene og de pårørende har opplevd utilfredsstillende løsninger og begrensning i friheten i de kommunalt tildelt boligene. Pårørende har derfor valgt å ha F og G boende hjemme. De er bekymret for regler som begrenser friheten, slik at de for

Halogen

eksempel ikke får gå ut alene, har restriksjoner på hvor lenge de kan være på besøk hos andre og ikke får dekket sine behov.

“De får mindre selvbestemmelse i omsorgsbolig, der alle skal behandles likt. Dette kan forårsake at de ikke får dekket sine behov. De kan ta mindre hensyn der. F er velsignet i denne familien.” - BPA-assistent til F

“Min venn får ikke lov, hen blir fortalt at slik er reglene her” - F (om en venn som ikke får gå ut alene)

“Kameraten hens fikk ikke gå ut alene da hen bodde i en offentlig bolig. Nå bor hen alene og hen går ut og det går bra med den hjelpen hen får fra kommunen i hverdagen ...” - Pårørende

Vaktlistene kan overstyrer behovene av beboerne:

De som bor i såkalt bolig kommer i samlet følge og forlater fest eller årsmøte, julebord eller konferanser i samlet flokk. Det er helt typisk. De ansatte følger vaktlistene og tidene for når de må hjem. Pårørende til F

4.3 Vår oppsummering av voksne som bor hjemme med foreldrene
Der hovedinformanten bor hjemme med pårørende, virket det som om at foreldrene skapte trygghet gjennom rutiner og rammer rundt sitt voksne barn. Vi opplevde at F hadde en god del selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen, men vi fikk ikke noe tydelig inntrykk av Gs situasjon når det kommer til dette. Ifølge våre observasjoner og pårørendes forklaring har ikke G evne til selvstendighet. Dette er en god påminnelse om at man er nødt til å tilrettelegge for individuelle behov basert på individuelle evner hos voksne med utviklingshemming.

Voksne og pårørende der barna bor hjemme får mindre støtte

Vi opplever det som at pårørende føler at kommunen parkerer voksne med utviklingshemming hjemme, og at det er pårørende selv som må kjempe deres sak og få dekket deres behov i det som bør være et bedre samspill med kommunen rundt allerede eksisterende tjenester.

Kommunen virker ikke til å være på tilbudssiden og er i stor grad fraværende hos voksne med utviklingshemming som bor hjemme. Dette opplever pårørende at fører til diskriminering av både den voksne med utviklingshemming og deres pårørende. Hovedinformantene hadde ingen kommentar til dette da de ikke vet om utfordringene pårørende har.

Halogen

Selv om hovedinformantene er trygge, får støtte av sine pårørende og har medvirkning i sin hverdag, er de sårbare. De er ikke rustet for å leve selvstendig nå eller i fremtiden, og får ikke hjelp til mestring fra kommunen. De får ikke et sosialt liv og en sosial omgangskrets.

DEL 2: Hovedfunn fra analysen på tvers av alle intervjuene

I Del 2 har vi analysert alle intervjuene med hovedinformanter, pårørende og tjenesteytere. Tidlig i innsiktsfasen så vi hvor viktig det er å se sammenhengene mellom alle aktørene som er i (direkte eller indirekte) kontakt med voksne med utviklingshemming. Vi erfarte at tilbudet fra kommunene ga store ringvirkninger på godt og vondt, og at dette påvirket hvorvidt personer med utviklingshemming får et verdig liv, muligheten til medvirkning og selvbestemmelse og i hvilken grad de forstår sine rettigheter - inkludert retten til å klage. For å belyse dette har vi brukt et systemperspektiv både i analysen og i presentasjonen av funnene. Vi har identifisert hvor i systemet hindringene finnes.

Nedenfor redegjør vi for de viktigste spørsmålene og trekker frem sentrale funn fra analysen. Disse er avgjørende for at voksne med utviklingshemming får medvirkning og selvbestemmelse i eget liv.

Selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen

Vi opplevde at voksne med lett og moderat utviklingshemming hadde evne til å uttrykke både glede og misnøye rundt hverdagshendelser. De kunne gjennom dette påvirke både selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen.

Det er ulik forståelse og praksis rundt rettigheten til å klage. Vi opplevde at uformell klaging skjedde i hverdagen og resulterte i varierende grad av reell medvirkning og selvbestemmelse. Formell klaging er vanskelig for voksne med utviklingshemming å forstå og de behøver derfor pårørende til å kjempe sin sak.

Tillit og godt samarbeid er en forutsetning

I hverdagshendelser hvor det er tillit og godt samarbeid mellom hovedinformanten og tjenesteyteren og/eller pårørende, opplevde vi at misnøyen kunne håndteres. Det vil si at voksne med utviklingshemming hadde evne til å medvirke og bestemme i hverdagen. Dette kunne, for eksempel være at en tjenesteyter kom inn i leiligheten uten å banke på, at beboerne kunne takke nei til tilbud om hyttetur med mor og far, eller at de kunne få velge når de ville ha hjelp til å pusse tennene. I flere tilfeller hvor pårørende også var involvert i løsningene, var relasjoner mellom berørte parter betegnet som tillitsfulle.

I tilfeller hvor det var mistillit og/eller dårlig samarbeid mellom hovedinformanten og de kommunale tjenesteyterne, opplevde vi at hovedinformanten hadde mindre

Halogen

selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen. Når pårørende også var involvert, førte mangel på tillit til kamper.

Fellesmøter og andre arenaer for dialog er viktig

Vi ser at fellesmøter blant beboerne er en viktig arena for brukermedvirkning og selvbestemmelse, og at disse er ansett som verdifulle hos alle berørte parter. Møtene ga reelle muligheter til samarbeid og medvirkning. Flere boenheter hadde også fellesmøter med pårørende, noe som også ga muligheter til samarbeid og medvirkning.

Medvirkning og selvbestemmelse, en unnskyldning hos tjenesteyterne

Vi erfarte ved flere anledninger at hovedinformantens rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning ble brukt som en slags ansvarsfraskrivning rundt reelle behov hos hovedinformanten. Med andre ord ble loven brukt for å unngå å hjelpe voksne med utviklingshemming med basale behov, som for eksempel renslighet og hygiene.

“Vi kan ikke tvinge dem” -Tjenesteyter

Selvbestemmelse og medvirkning i livsavgjørelser og kommunale vedtak

Voksne med lett og moderat utviklingshemming har ikke reell medvirkning eller selvbestemmelse rundt større livsavgjørelser eller vedtak/tilbud fra kommunen. De forstår ikke sine rettigheter til å medvirke eller klage formelt på de store tingene og da er de avhengig av å ha ressurssterke pårørende som bærer byrden av å klage på vegne av dem. Selv formell klaging fører ikke alltid til ønskede resultat for hovedinformanten. Pårørende føler seg ofte maktesløse i forhold til kommunens bestemmelser og bruker mye energi på å få landet løsninger, som tilrettelegger for et verdig liv både nå og i fremtiden, for deres voksne barns behov.

I flere intervjuer der vi kom inn på misnøye, opplevde enten hovedinformanten eller pårørende at de ikke var hørt av kommunen eller bydelen. Dette er noe som medfører alvorlige konsekvenser for hovedinformanten, og ringvirkninger i familien til hovedinformanten. Da de pårørende tok opp kampen mot kommunen, resulterte det i mange års kamp, mistillit og opplevelsen av “straff” i andre saker hvor de søkte om bistand til sine voksne barn. Ifølge pårørende handler et verdig liv ikke bare om voksne med utviklingshemming, men også deres pårørende, som blir påvirket på godt og vondt:

“Når det går bra med beboeren, går det bra med alle. Når det går galt med beboeren, går det galt med alle.” - Pårørende

Valg av et sted å bo

Når det gjaldt valg av bolig, erfarte vi at de alle fleste voksne med utviklingshemming hadde lite medvirkning og selvbestemmelse. De er svært avhengig av hjelp fra pårørende som ordner med bolig i bydelen eller kommunen. Dette har store konsekvenser for hovedinformanten, men også for de pårørende.

Stiftelser og selveide bofelleskap

Selveide leiligheter i bofelleskap eller stiftelse er de stedene hvor de berørte opplevde størst trivsel, og hvor hovedinformantene også opplevde både tydelig medvirkning og selvbestemmelse i hverdagen. Dette var tilfellet for tre av syv som vi snakket med.

Kommunale boliger

Voksne med utviklingshemming har lite medvirkning og selvbestemmelse i prosessen med å søke om kommunal bolig. D er et godt eksempel på dette. D ble tvangsflyttet og fikk ikke svar på hvorfor hen ble flyttet. Det virket som en vond og sårbar situasjon for hen, ettersom hen ble opphisset og lei seg da vi snakket om det. Da vi spurte D om hen hadde klaget på tvangsflyttingen svarte hen at hen ikke visste hvordan hen kunne klage:

“Jeg ville ikke flytte, men de tvang meg.” - D

“Jeg vet ikke hvordan jeg skal klage.” - D

Pårørende sier at det krever mye tid å kjempe for å få en god boligløsning til deres voksne barn. Eksempler: 1) E fikk tre boligtilbud som ble benyttet, men som ikke passet Es behov. 2) G fikk to boligtilbud som ikke passet Gs behov og som ikke ble benyttet og som resulterte i opplevde “straff” fra kommunen. I begge av disse tilfellene har pårørende opplevd at de måtte kjempe hardt for barnets rettigheter uten å få til gode løsninger.

Boende hjemme hos foreldre

Det er flere grunner til hvorfor foreldre velger å ha et voksent barn med utviklingshemming boende hjemme. Det som kanskje er aller viktigst er trygghet for sitt barn, da de ikke opplever å ha funnet en bedre løsning i det kommunale tilbudet.

Formell tildeling fra kommunen/bydel

Når det gjelder formelle vedtak og tilbud fra kommunen og bydelen, opplevde vi svært stor variasjon fra bydel til bydel, og fra kommune til kommune. Igjen oppfattet vi at hovedinformanten kan uttrykke både glede og misnøye rundt et vedtak, men at de ikke har forståelse for sine rettigheter til å medvirke eller klage. Det er de pårørende som tar opp kampen.

Tilbud om opplæring i selvstendighet

Det er spesielt mangel på tilbud om opplæring i selvstendighet og evne til å dekke sine egne basale behov. Det gjelder særlig voksne som bor i kommunale boliger og voksne som bor hjemme hos foreldrene. Disse har behov for å øke sin selvstendighet her og nå, for å kunne leve et verdig liv i fremtiden når foreldrene er gått bort.

Voksne med utviklingshemming som bor i selveide boliger eller stiftelser får ofte bedre tilbud om aktiviteter på dagtid, jobb, sosialisering med mennesker på egen alder og mulighet til å dra på ferie sammen. Disse tilbudene gjelder hovedsakelig innenfor boligens fire vegger, men også når det gjelder sømløse tjenester fra kommunen. Det er et behov for at lignende tilbud også når frem til de som bor i offentlige boliger, og de som bor hjemme hos foreldrene. Noen pårørende forteller at de søker mot private løsninger på grunn av manglende hjelp fra kommunen når det kommer til mestring og selvstendighet.

I et tilfelle opplevde vi at pårørende gjør alt de kan for at F skal oppleve mestring (frisør, selvbestemmelse knyttet til måltider og turer til byen), men at man ikke gjør nok av det F egentlig trenger i sitt sosiale liv, altså et liv uten å være avhengig av foreldrene:

“F bør få mulighet til å være ung og ha en hverdag som andre unge voksne har. Det kan ikke vi som foreldre gi hen.” - Pårørende

I et annet tilfelle har G ingen tilbud fra bydelen. G uttrykte et ønske om å få en jobb-aktivitet, og da pårørende spurte bydelen om dette, fikk de svar at G måtte søke jobb hos NAV. Pårørende tok kontakt med NAV, men de har ikke kommet med forslag til hvordan dette skal løses. G har i dag ikke tilgang til et aktivitetstilbud og er avhengig av at pårørende organiserer alt praktisk og alt i hverdagen.

Motsetningen til disse eksemplene er A og B som bor i selveide leiligheter i et bofellesskap der kommunens ansatte er til stede:

“A har det veldig godt her. Hadde hen blitt plassert på institusjon er jeg sikker på at hen ikke hadde utviklet språk eller vært så selvstendig som hen har blitt her.”

Videre presiserer hen at: Alle ***tiltak fra da hen var født (kommunen, offentlige midler) har vært avgjørende for hens funksjonsnivå. Ikke bare etter hen kom i bolig.***

- Pårørende til A.

Å gifte seg, den ultimate selvbestemmelsen

Flere av hovedinformantene fortalte oss at de har funnet kjærligheten. Noen har forlovet seg, men ingen har giftet seg. Pårørende forteller at de informerer sine voksne barn med utviklingshemming om ulempene ved å gifte seg, men sier ikke direkte at de ikke får lov. Hovedgrunnen til dette er at dersom to med utviklingshemming gifter seg, risikerer de å miste penger fra staten. I tillegg vil det være viktig for voksne med utviklingshemming å

Halogen

beholde sin egen leilighet selv om de velger å gifte seg. I dag er ikke lovverket rundt giftemål tilrettelagt for voksne med utviklingshemming sine behov. Det er et forbedringspotensiale her for å sikre at de ikke mister noen av sine rettigheter. Slik vi har forstått dette har foreldrene følt at de måtte fraråde dem å gifte seg. Alternativet blir dermed å forlove seg og arrangere forlovelsesfest. Alle hovedinformanter som har funnet kjærligheten uttrykker et ønske om å kunne gifte seg, men opplever at de ikke "får lov".

"Jeg er forlovet, men får ikke lov å gifte meg, jeg VIL gifte meg" - E

"Det er tvang å ikke la dem gifte seg" - Pårørende

Kommunene er opptatt av kortsiktige løsninger, ikke langsiktige behov

Pårørende som har voksne barn med utviklingshemming, opplever at kommunen er opptatt av kortsiktige løsninger. Enkelte kommuner og bydeler svikter i tildeling og omfang av tilbudene som kan styrke målgruppens evne til selvbestemmelse og mestring. De opplever at kommunen skyver problemet foran seg så lenge som mulig, eller skyver det over på de pårørende. Konsekvensen er alvorlig: For mange voksne med utviklingshemming vil deres situasjon forverres betydelig når foreldre blir borte.

"Forstå meg riktig, jeg elsker (barnet mitt). Men jeg håper hen dør før meg."

- Pårørende

"Vi er ikke her for alltid. Jeg er bekymret over hva som skjer med hen når vi går bort" - Pårørende

"Kommunen burde ha laget en proaktiv plan, sammen med moren som kjenner hen godt." - Tjenesteyteren

"Pårørende hadde fortjent å få mer hjelp." - BPA-assistent

Klaging: rettigheter og prosess

For mange hovedinformanter er selvbestemmelse i hverdagen en form for grensesetting overfor kommunen og/eller tjenesteyter. Det er vanskelig for mange å sette grenser, da de ikke vil såre andre og de er usikre på konsekvensene av det de sier. Selv med grensesetting var det flere hendelser hvor hovedinformantene ikke opplevde å bli sett eller hørt. Hovedinformant D uttrykker dette kanskje best (Hovedinformant D er ikke inkludert i Del 1 og derfor siterer vi hen her):

D (som bor i et kommunalt bofelleskap) forteller om flere hendelser hvor hen opplever at ting er urettferdig. Hen forteller at hen har blitt sint, vist sinne og sagt ifra, men at hen

Halogen

ikke vet hvordan hen skal klage. Vårt inntrykk er at hen ikke vet *at* hen kan klage, eller til hvem, og at hen føler at hen må leve med det “de” bestemmer:

“De sier de har ansvar for jobb, støttekontakt og verge. Jeg svarte dem: Jeg har jobb, jeg har støttekontakt og jeg trenger ikke verge.” - D

I en konfliktsituasjon med ansatte har hen opplevd urettmessige konsekvenser i form av forbud mot å gå ut og fjerning av ting hen liker å drive med.

“De møtte opp på døra mi en fredagskveld og sa at jeg måtte dra på jobb dagen etter. Jeg jobber IKKE på lørdager, sa jeg til dem. Så tok de fra meg frimerkene mine.” -D

Hovedinformanten forteller også at hen har lite frihet til å besøke kjæresten sin som bor i en annen del av byen. Hen kan kun bestille kommunens bil to uker i forveien (bilen som kjører hen fram og tilbake til kjæresten).

“Det har blitt problemer når bilen ikke kommer til avtalt tid. Da blir jeg sint.”
- D

Formell klaging

Ingen av hovedinformantene forsto sine formelle rettigheter eller formelle klagemuligheter i situasjoner som oppsto. Loven i seg selv er ikke brukervennlig og språket er vanskelig å forstå både for målgruppen og for folk flest. Det ligger oftest på pårørende/verge å klage formelt basert på hovedinformantens uttalelse av misnøye. Direkte valg og klager rundt boligtilbud eller behov for andre tiltak/vedtak skjedde ikke uten direkte hjelp fra pårørende. Uten å ha noen som faktisk kjemper sin sak, har ikke voksne med utviklingshemming en sjanse.

Pårørende tar kampen

Pårørende forteller oss at de må “krige”, og ta den formelle klageprosessen på vegne av hovedinformanten. Alle pårørende forteller at de har/har hatt klagesaker til kommunen, fylkeskommunen eller staten, de fleste på flere nivåer. Pårørende opplever at klagesystemet er tungrodd og at kommunen er utilgjengelig når de har behov for å bli hørt.

Om det å være foreldre til et barn med utviklingshemming:

“Vi følte vi var som hvite mus som ble satt inn i tredemøllen. Vi måtte løpe lenge i tredemøllen før vi fikk det til.” - Pårørende

” Klagesystemet er en farse. For oss virker det som byråkratiet er veldig sterkt. Det går alltid tilbake til første instans og vi får aldri snakket med noen. Det fins ingen effektiv måte å klage på.” - Pårørende

“De sender oss inn i en ond sirkel. Man blir fanget av saksbehandler, jeg er skremt over hvor lite de vet om mennesker med utviklingshemming og over hvor mye makt saksbehandleren har.” - Pårørende

“Å sende en formell klage til kommunen, som går til fylkesmannen, det tar altfor lang tid. Det går ikke. Saksbehandlingstiden er altfor lang. Vi må ha en avgjørelse med en gang. Det tar vinter og vår.” - pårørende

Redsel for å klage

Flere pårørende forteller oss at de er redde for å få “straff” hvis de klager. Straff kommer i form av redusert hjelp, redusert kvalitet på hjelp, sakte prosesser eller mangel på oppfølging. Det kan også skape dårligere relasjoner til tjenesteytere ved påpeking av forbedringspotensialer i tjenesteytingen.

Pårørende til C som fikk medhold etter en langvarig klagesak, opplever å bli straffet regelmessig når det er behov for justeringer og andre ting for sitt voksne barn.

En pårørende forklarer at “de” ikke forstår at det ikke er bare Es liv det handler om - det handler om den pårørendes liv også.

En pårørende (F) har ikke klaget på vedtak selv om vedkommende er misfornøyd. Dette på grunn av redsel for å bli “straffet”.

Prosessen med denne rapporten vekket i seg selv redsel hos noen av pårørende som har bidratt med informasjon. Dette fordi de er redde for konsekvensene det kan få for sitt barn og for hele familien.

Omsorgssvikt og overgrep

Hele to av syv hovedinformanter har angivelig opplevd seksuelle overgrep. Slike saker blir ikke fulgt opp fordi hovedinformantene blir sett på som vanskelige å kommunisere med (dette ifølge pårørende). Pårørende ser at deres barn er påvirket av en negativ hendelse og har endret atferd. De opplever at deres barn ikke blir trodd når de forsøker å forklare det som er hendt.

Pårørende forteller om at overgrep mot personer med utviklingshemming er et kjent problem.

Halogen

“Legen sa til oss at han har hørt det skjer overgrep på institusjoner. Han sendte vårt barn videre til en psykolog ... Om dette ikke er alvorlig, så vet ikke vi hva som er alvorlig.” - Pårørende

I den første historien vi fikk høre, var E alene ute da overgrepet skjedde. På det tidspunktet hadde E relativt lite tilsyn i sin kommunale bolig. I denne hendelsen var det et vitne som meldte fra til politiet. E har ifølge pårørende forandret personlighet etter hendelsen. Etter hendelsen har de pårørende prøvd å få til et trygt sted for E uten å lykkes.

I den andre historien skal overgrepet ha skjedd i kommunal omsorgsbolig, om natten mens beboerne ikke hadde tilsyn. I samtale med oss rundt saken var G tydelig på at hen ikke ville dra tilbake dit. Ifølge pårørende tok det lang tid for G til å roe seg da de hentet hen hjem. Kommunen har gitt hen tilbud om nøyaktig samme omsorgsbolig eller i en kommunal leilighet uten tilsyn, og dermed har foreldrene hen boende hjemme hos seg.

Tjenesteyterens rolle i selvbestemmelse og medvirkning

Tjenesteyterne har en viktig rolle i å tilrettelegge for at voksne med utviklingshemming har reell innflytelse på eget liv. Vi har sett ulike praksiser som fører til ulike grader av selvbestemmelse og medvirkning. Det som har hjulpet oss å forstå hvorfor dette skjer handler om å skille mellom uformelle og formelle holdninger hos tjenesteyterne.

Uformell holdning

Den uformelle holdningen resulterer i det vi opplevde som “sunn fornuft” og omsorg for voksne med utviklingshemming. Den uformelle holdningen er hvordan tjenesteyterne veileder voksne mennesker med utviklingshemming til å utføre gjøremål og oppgaver som dekker basale behov og andre daglige hendelser. Dette kan for eksempel være hjelp til tannpussing, fysisk aktivitet, hygiene, innkjøp, vasking og rydding av leilighet, å stå opp, påminnelser på hva man skal gjøre og så videre. Dette kan også være basert på et formelt vedtak, eller i samarbeid med hovedinformanten og/eller pårørende. Tjenesteyterne som har denne holdningen, var løsningsorienterte og tenkte ofte på kreative løsninger for å få med hovedinformanten på å ta sunne valg og dekke basale behov. Eksempel på et slikt valg skjer når tjenesteyteren gir valg mellom to alternativer, og så lot hovedinformanten velge: *Skal jeg hjelpe deg med tannstell klokken 22 eller klokken 23?*

Med en uformell holdning hos tjenesteyter opplevde hovedinformanten både medvirkning og selvbestemmelse, og vi erfarte både tillit og trivsel fra hovedinformantens ståsted. Her oppleves tjenesteyting som omsorg. Ved denne uformelle holdningen erfarte vi mer omsorg fra tjenesteyterne, mer tillit fra hovedinformantens og pårørendes ståsted og større arbeidstrivsel hos tjenesteyterne.

Halogen

Formell holdning

Den formelle holdningen resulterer i det vi opplevde som for stor vekt på vedtak og/eller redsel for å utøve tvang. Dette tar seg utslag i dårlig kvalitet på tjenester og tjenesteyting. Formelle holdninger må ikke forveksles med formelle tjenester.

Formelle tjenester handler om konkrete vedtak som skal følges opp. Det gjelder for eksempel hvor man skal bo, hvor mange timer støttekontakt man skal få, opplæring eller bestemte aktiviteter som jobbtilbud eller dagtilbud. Her er det lite eller ingen medvirkning og selvbestemmelse for hovedinformanten når det gjelder kommunale tjenester. Det er oftest snakk om en forhandling mellom pårørende og kommunen på forvaltningsnivå. Vi erfarte at en hovedinformant ønsket å bytte jobb og fikk gjort det ved hjelp av en pårørende. Vi erfarte også at en hovedinformant ikke ønsket å bo et sted, og løsningen var da at foreldrene på 75 år tok vedkommende hjem igjen.

Den formelle holdningen, i likhet med den uformelle, kan også handle om gjøremål og oppgaver som dekker basale behov og andre dagligdagse hendelser som nevnt i beskrivelsen av uformell holdning. Forskjellen ligger i hvordan tjenesteyteren forholder seg til tvang. Istedenfor å være løsningsorientert, ligger oppmerksomheten ofte på selve utfordringen. Vi opplevde flere ganger at motstand å utøve tvang kan virke som en sovepute. Det bokstavelig talt tolkes som at man ikke skal utøve makt, og dermed ikke kan få til samarbeid rundt hvordan gjøremål faktisk skal gjennomføres.

I slike situasjoner oppstår et dilemma da tjenesteyterne vet at de skal hjelpe, men redselen for å utøve tvang trumfer "sunn fornuft", i motsetning til den uformelle holdningen. Vi ble forklart at man ikke kunne tvinge noen til å pusse tenner eller vaske seg, selv om det resulterte i at vedkommende både luktet vondt, gikk i skitne klær og hadde dårlige tenner. Ved bruk av en mer formell holdning opplevde vi mer konflikt mellom tjenesteyterne/kommunen og hovedinformanten/pårørende, samt mindre omsorg fra tjenesteyteren/kommune og mindre arbeidstrivsel hos tjenesteyterne.

Tildelingskontoret fatter formelle vedtak om hvilken hjelp beboerne skal få, fylkesmannen kan fatte vedtak om eventuell bruk av tvang. A har vedtak på at hen skal ha hjelp til å gjøre innkjøp. Er det da tvang å fraråde kjøp av ekstravaganse (gjerne store mengder søtsaker)? - Pårørende til A

Kompetanse i forvaltning og tjenesteyting kan føre til svikt i tjenester og uforsvarlig tildeling

Forståelse av begrepene

Kommunen, tjenesteyterne, de pårørende og hovedinformantene har ulik forståelse av hva begrepene tvang, selvbestemmelse, medvirkning, samtykkekompetanse og retten til å klage betyr, og hva slags konsekvenser dette får i hverdagen. Tolkningen av disse begrepene fører til ulik forståelse av rettigheter, ulik tildeling og behandling av klager

gjennom systemet, ulik kvalitet i tjenesteyting og betydelige forskjeller i praksis for både hovedinformanten, kommunens forvaltere (rundt vedtak og tilbud), tjenesteytere og pårørende. Ut fra historiene vi har hørt og i møte med både pårørende og tjenesteytere (vi har ikke møtt saksbehandlere, men har hørt pårørendes side av saken og en tjenesteyters side av saken), virker det som om det mangler god nok kompetanse for å kunne forvalte og yte tjenester på best mulig måte, og det skaper usikkerhet, som igjen påvirker samarbeid mellom berørte parter negativt:

De har ikke god nok innsikt og kjennskap til tjenestemottakerens behov. Det mangler oppfølging, det mangler oppdatert kunnskap/innsikt i tjenestemottakerens utvikling og behov. Det ser ut til at det arbeides hardt etter å yte" forsvarlig hjelp". Ikke mer. -

Pårørende

Svikt i tildeling

Voksne med utviklingshemming er ikke en heterogen gruppe. Selv om man kan plassere dem i kategorier som lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming, er den enkeltes ferdigheter og evner svært varierende. Individet må bli sett ut fra sitt ståsted for å kunne få en riktig løsning som ivaretar deres interesser og gir dem et verdig liv.

I flere saker har vi sett at saksbehandlere har enten gitt avslag, eller tildelt feil løsning som ikke møter individuelle behov:

1. Tildelt bolig uten tilsyn til personer som trenger kontinuerlig tilsyn (to historier fra hovedinformantene)
2. Blitt sendt til NAV for å søke jobb (en av hovedinformantene kan ikke lese eller skrive, andre kan ha vanskeligheter å forstå byråkratiet).
3. Avslag på tilbud om bolig som hadde skreddersydde løsninger for hovedinformantens sammensatte helsebehov
4. Tildelt bosted hvor hovedinformanten kan ha blitt utsatt for overgrep og tydelig har uttalt at hen ikke ønsker å bo igjen
5. Avslag på opplæring til selvstendighet

Tjenesteytere er redde for å gjøre feil

Vi opplever at noen tjenesteytere veileder voksne med utviklingshemming i aktiviteter, mens andre tjenesteytere nekter å gjøre nøyaktig de samme aktivitetene uten formelle vedtak. Dette fører til usikkerhet for alle tjenesteytere, da man mangler kompetanse om hva som er "innenfor" og hva er "utenfor" loven.

Noen er redde for at de egentlig bruker tvang når de veileder, for eksempel ved å spørre om *når* tennene skal pusses i stedet for *om*. I tilfeller der tjenesteyter føler at veiledning er en form for tvang, opplever vi større mistillit mellom alle berørte parter (tjenesteyteren, kommunen, pårørende og hovedinformanten).

Halogen

“Noen er så lite profesjonelle, de havner i forsvarsposisjon. De glemmer at dette er mitt liv, dette er Es liv.” - Pårørende som nå er 67 år og har slitt lenge for sitt voksent barns rettighet til et verdig liv.

“Vi beveger oss konstant i en gråsoner.” - Tjenesteyter

“Det føles som vi balanserer på knivsegg” - Tjenesteyter

“Tvangsparagrafen blir nok litt misbrukt av ansatte. Noen ansatte spør “vil du gå tur?” Da svarer hen som oftest nei, mens hen egentlig gjerne vil gå tur. Gir du hen to alternativer om når de skal gå på tur, svarer hen den ene. Jeg tror ikke alle ansatte har like god kompetanse på hvordan man stiller spørsmål.” - Pårørende

Tillit og mistillit til tjenesteyterne og/eller kommunen

Da hovedinformantene uttrykte glede og trivsel, var det tydelig at de også hadde tillit til tjenesteyterne rundt dem. Det samme hadde de pårørende - ofte også til kommunen. I de tilfellene vi opplevde tilliten som høy, erfarte vi følgende:

- Hovedinformanten kunne snakke med tjenesteyteren hvis det var uenigheter med andre tjenesteytere eller beboere.
- Samarbeidsmulighetene var både uformelle og formelle. Både hovedinformanten og pårørende følte seg trygge på å ta opp utfordringer. Formelt sett fantes det regelmessige møter mellom beboerne og tjenesteyterne for å tilrettelegge for medvirkning, rett til å klage og til å finne løsninger sammen.
- De fleste av hovedinformantene involverte sine pårørende hvis det var uenigheter eller ting de ikke greide å kommunisere selv.

I tilfeller hvor det var mangel på tillit til tjenesteyterne eller til kommunen, erfarte vi følgende:

- Pårørende var fortvilte og slitne i kampen for å oppnå rettigheter for sitt voksne barn
- Hovedinformanten kunne forklare misnøye, men ble ikke hørt
- Tjenesteyterne var ofte redd for å bruke tvang, og brukte dette som begrunnelsen for hvorfor basale behov ikke ble dekket

Ressurssterke pårørende tetter hull/mangler i det kommunale systemet

Pårørende opplever at kommunen ikke har godt nok tilbud, og er bekymret for fremtiden. Ressurssterke familier skaper nye tilbud sammen med kommunen. Et eksempel på dette er at de initierer og investerer i boligprosjekter som gir barna selveierleiligheter i en samordnet bolig. Kommunen har ansvar for driften av tjenestene, men ikke driften av borettslaget. Beboerne har hver sin leilighet og de kjenner hverandre. De fleste foreldrene mener at dette er et samfunnsøkonomisk spørsmål og den løsningen som er mest bærekraftig på lang sikt.

“Foreldrene til A gikk tidlig inn i NFU. Styret hadde merknader til kommunens langtidsplaner og inviterte bl.a. ordfører til å delta på boligmøter og på årsmøter. NFU-styret kunne trekke på kompetente foreldre med utdanning og erfaring innenfor offentlig forvaltning, bygningsteknisk, økonomi, jus og ledelse. Herunder personlige relasjoner til administrativ og politisk ledelse.» - Pårørende

“«Vi har samarbeidet godt med kommunen. Vi er takknemlige for kommunens hjelp og støtte.»”
- Pårørende

“Vi vet at ikke alle er like heldige som oss.” - Pårørende

En annen ressurssterk familie har bygget på en leilighet for F hvor hen har det bra nå. F anses å være selvstendig innenfor huset og blir kjørt i drosje til og fra arbeidsplassen. Hen har under 10 timer i uken med en BPA-assistenten Utfordringen er at løsningen ikke er bærekraftig på lang sikt. F har bare sine foreldre, så hvem skal passe på F når de er borte?

“Det er meningen at hen skal få omgås andre på hens alder og ha et ungdomsliv. Ikke bare være med oss.” -Pårørende

I en annen familie kjempet de pårørende i fire år for at C skulle få en plass på en institusjon (stiftelse) tilpasset hens behov med sammensatte helseutfordringer. Til slutt fikk hen medhold. En slik kamp er belastende på ressurssterke foreldre - og i enda mer belastende for mindre ressurssterke foreldre:

“Det er ikke å ha et barn med utviklingshemming som tar knekken på oss, det er kommunen” -Pårørende

“Vi kunne spart så masse ressurser, penger, smerte og sykemelding, og uføretrygd for pårørende.” - Pårørende

Trygghet hos voksne med utviklingshemming

Basert på våre observasjoner, samtaler og de situasjoner vi kom bort igjennom intervjuene, ser vi at trygghet hos hovedinformanten påvirker evnen til å utøve medvirkning og selvbestemmelse i hverdagen. Vi har analysert faktorer som vi mener spiller en rolle når det kommer til trygghet.

Å kjenne andre beboere

I boligsituasjoner hvor hovedinformanten enten bodde hos familien sin eller kjente beboerne fra før, opplevde vi større trivsel:

Jeg kjenner dem (med et smil da A snakket om andre i boligen)

Rutiner og struktur i hverdagen

Mennesker med utviklingshemming har behov for rutiner som gir dem forutsigbarhet og skaper trygghet i hverdagen. Dette antar vi er også en forutsetning for å utøve både medvirkning og selvbestemmelse. De hovedinformantene som kunne forklare sin egen hverdag, og hadde en plan for hver dag, virket mer fornøyd med livet. De kunne også forklare hva de selv bestemte.

I en kommunal tildelt bolig kunne ikke hovedinformanten, eller pårørende, beskrive en vanlig dag. Det fantes ikke faste rutiner i hens liv, og tjenesteyterne sa at de ikke kunne tvinge hen til å følge en rutine.

Fellesmøter og arenaer for å gå i dialog med tjenesteyterne

Fellesmøter og jevne møter med hovedkontakten (tjenesteyteren som får rollen som hovedkontakt) skaper mulighetsrom for både medvirkning og selvbestemmelse.

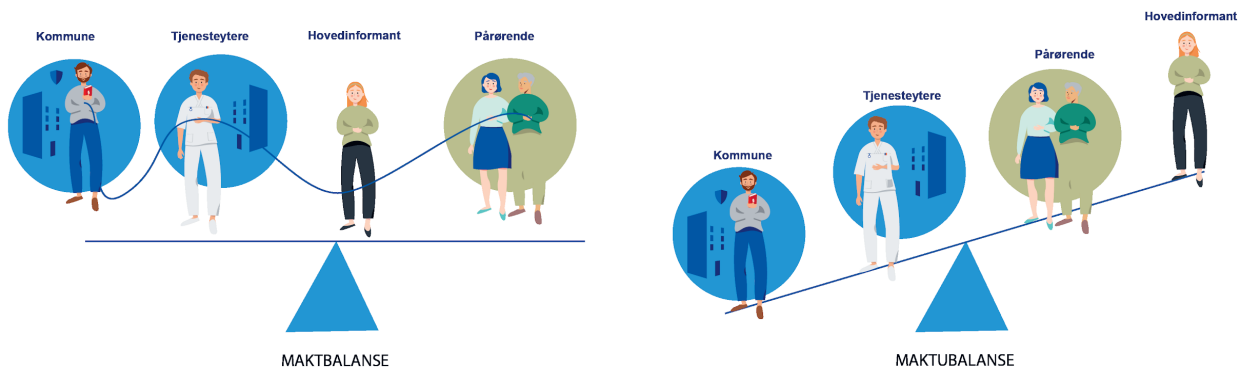
Boformer viser ubalanse i maktfordeling

Ubalanse i maktfordelingen fører til ulik kvalitet på selvbestemmelse og medvirkning

Gjennom våre opplevelser oppdaget vi maktforskjeller mellom berørte parter, noe som ga utslag i kvalitet på selvbestemmelse og medvirkning for hovedinformanten. Boform er ikke i seg selv årsaken til at hovedinformantene opplever mer eller mindre grad av selvbestemmelse og medvirkning. Vi har derimot erfart at det handler om maktstrukturer og hvordan makten er fordelt mellom berørte parter. Både strukturen og samarbeidsmulighetene mellom partene er avgjørende. Det vi har erfart, er at ubalanse i makt skaper dårlig samarbeid og mistillit, mens balanse i makt tilrettelegger for godt samarbeid, tillit og trygghet for alle berørte parter. Vi opplever at:

Halogen

- Selveide samlokaliserte boliger gir den mest jevne maktfordelingen og gode muligheter til godt samarbeid. Mennesket er i sentrum, hvilket legger til rette for selvbestemmelse og medvirkning. Alle er medspillere, da alle berørte parter er delaktige og samarbeider om de gode løsningene for de voksne med utviklingshemming. Dette fører til en transparent og jevn maktstruktur og tydelig forståelse av de forskjellige rollene folk har i systemet.
- Stiftelser er styrt av stiftelsens verdier. Beboernes behov står i sentrum - ikke forvaltningsbehov. Innenfor dørene på den stiftelseseide boligen er det en jevn maktstruktur, og de berørte partene er delaktige og samarbeider om gode løsninger med tillit og respekt. Kommunen er en viktig påvirkning, ettersom budsjettendringer kan sette systemet ut av balanse. Her forsøker de ansatte å holde kampen bak kulissene, slik at ikke alle parter trenger å berøres.
- I kommunalt tildelt bolig er det kommunen som eier makten, noe som kan føre til "kamp" istedenfor samarbeid. Kommunen bestemmer, og det er mindre tillit mellom tjenesteyterne, pårørende og den voksne med utviklingshemming. Det resulterer i kontinuerlige kamper om rettigheter og udekkede behov, hvilket igjen fører til mangel på tillit og respekt mellom berørte parter.
- Der den voksne med utviklingshemming bor hjemme hos foreldrene, sitter kommunen på makten til å tildele tjenester. Her er ansvaret for den voksne med utviklingshemming gitt til foreldrene, som får lite hjelp fra kommunen. Dette resulterer i kontinuerlige kamper om rettigheter og udekkede behov, så som å få hjelp til å skaffe seg et sted å bo, for de voksne med utviklingshemming og deres pårørende. Det tærer på tilliten mellom partene. ***Når man bor nært sine foreldre, overlates man lettere til deres omsorg. Spesielt hvis man ikke har et 24/7-behov for assistanse og hjelp. Da er man" heldig som har så ressurssterke foreldre."*** Pårørende



Tjenesteflyktninger - familier og ansatte

Det er en kjent sak blant pårørende at det er stor variasjon i kvaliteten på tjenestetilbud i forskjellige bydeler og i kommuner. Den store variasjonen kan samles i begrepet *tjenesteflyktning*.

- Pårørende har selv valgt, eller har blitt anbefalt, å flytte til en bydel eller kommune med bedre tilbud for sitt barn.
- Tjenesteyterne kan også være tjenesteflyktninger. Ansatte velger å jobbe på steder hvor de opplever bedre vilkår for beboerne og bedre samarbeid med både beboere og pårørende. Dette skaper bedre arbeidsvilkår og trivsel for ansatte.

Konsekvensen av tjenesteflyktninger er alvorlig og fører til klasseavtrykk. Familier med større ressurser flytter, mens ressursvake blir boende. Noen tjenestemottakere kan ikke så lett flytte, fordi de må være nær den helseinstitusjonen (sykehus) som kan bistå ved akuttbehov for hjelp. Tjenesteytere flytter til arbeidssteder hvor det er trivsel blant de ansatte. Det kan forsterke eksisterende ulikheter i tjenestene og tjenestesteder.

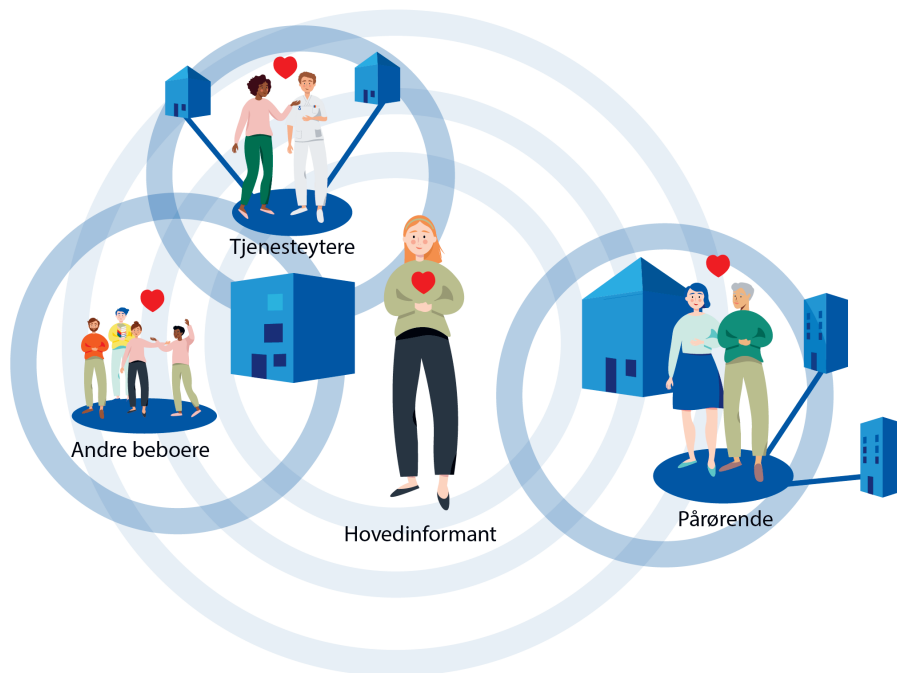
Samfunnsøkonomisk tap og gevinst

Som nevnt flere ganger tidligere, gir løsningene ringvirkninger gjennom hele systemet, på godt og vondt. I situasjoner der det er godt samarbeid og jevn maktfordeling, ser vi at hele systemet er i balanse og hovedinformanten, tjenesteyterne og pårørende trives. I situasjoner der det ikke er godt samarbeid og ujevn maktfordeling, ser vi at hele systemet er i ubalanse: Hovedinformanten har ikke noen ideell situasjon, tjenesteyterne mistrives på jobb og pårørende er i "kampmodus".

Feil eller manglende tilbud skaper utfordringer for hovedinformanten, men også for pårørende og familie, tjenesteytere og kommunen på forvaltningsnivå. Basert på samtalene vi hadde med pårørende og tjenesteyterne, ser vi at dette har samfunnsøkonomiske konsekvenser, på grunn av ringvirkningene. Både pårørende, tjenesteyterne og ansatte i kommuneforvaltningen retter oppmerksomheten mot det administrative, istedenfor individet og individets behov. Resultatet er at partene blir slitne og oppgitt av systemet, de blir sykmeldt og får dårligere trivsel i dagliglivet. Dette påvirker selvsagt også livskvaliteten til voksne med utviklingshemming og fører i verste fall til omsorgssvikt.

Ringvirkninger

Når hovedinformanten har det bra, har alle det bra



Konklusjon

Hovedinformantene hadde mest innflytelse på hverdagslige hendelser og hverdagsrutiner. Ingen av hovedinformantene hadde reell innflytelse på hvor de skulle bo eller innflytelse knyttet til større livshendelser. Disse avgjørelsene var hovedsakelig enten pårørendes eller kommunens valg eller innflytelse. Et unntak var justering av vedtak/tilbud, slik som en hovedinformant som fikk byttet jobb - dog ikke uten hjelp fra pårørende. Pårørende til A har sett at kompetente tjenesteytere, etter kommunikasjon med informant, har tatt selvstendig initiativ til å organisere tilrettelegging og bytting av jobb.

I de situasjonene der de voksne med utviklingshemming trivdes og hadde et verdig liv, med både medvirkning og selvbestemmelse, var det et tett samarbeid mellom pårørende, kommunen (både på forvaltningsnivå og med tjenesteyterne) og hovedinformanten. I slike tilfeller var det en jevn maktfordeling mellom de berørte partene. Vi la merke til at de ansatte også trivdes best på arbeidsplassen i slike situasjoner.

På motsatt side, i de situasjonene vi så at de voksne med utviklingshemming mistrikkedes eller hadde uverdige livssituasjoner, var det mangel på godt samarbeid mellom kommunen (både på forvaltningsnivå og med tjenesteyterne), hovedinformanten og særlig de pårørende. I slike tilfeller hadde kommunen oftest hoved-makten, og det var ofte en kamp mellom kommunen og de pårørende. Vi la også merke til at de ansatte trivdes dårligere i stillingene sine i disse situasjonene.

Får voksne med utviklingshemming medvirke i sin egen hverdag?

Svaret er både ja og nei. I samtalene med våre sju hovedinformanter var det stor variasjon i svarene. Blant de som opplevde at de hadde medvirkning og selvbestemmelse i hverdagen, brukte vi mye tid på å forstå hvor mye medvirkning og selvbestemmelse de hadde, og hvorfor de hadde mer medvirkning og selvbestemmelse enn andre.

Vi fant ut at det var flere faktorer som påvirket dette:

1. Ulike samarbeidsformer mellom de berørte partene
2. Faglig og sosial kompetanse hos tjenesteyter
3. Boligformen
4. I hvor stor grad tjenestestedet har skapt arenaer for brukermedvirkning
5. Tjenesteyters kompetanse på å veilede hovedinformant på en god måte til å ta gode valg
6. Maktfordelingen mellom kommunen, pårørende og hovedinformantene

I det videre har vi inkludert en del andre viktige funn.

Selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen og i større livsavgjørrelser

Vi opplevde at voksne med lett og moderat utviklingshemming hadde evne til å uttrykke glede og misnøye rundt hverdagen, livsavgjørrelser og vedtak/tilbud fra kommunen. Dette er en forutsetning for å kunne utøve både selvbestemmelse og medvirkning. Det er lettere å få selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen enn i større livsavgjørrelser.

Når det kom til selvbestemmelse rundt større livsavgjørrelser eller vedtak/tilbud fra kommunen, opplevde vi derimot at voksne med lett og moderat utviklingshemming ikke hadde reell medvirkning eller selvbestemmelse. Dette lå på pårørendes skuldre. Det er pårørende som tar kampen for å få den mest egnede boligen og de beste vedtakene og

tilbud for sitt familiemedlem, og resultatet av deres kamp varierer. Pårørende identifiserer seg mer med informanten, og mindre med de økonomiske rammene som tjenesteyter må følge.

Har voksne med utviklingshemming kjennskap til sine rettigheter?

Her er svaret nei. Vi opplevd at voksne med utviklingshemming kunne uttrykke misnøye, men de visste ikke at de kunne klage, hvem de kunne klage til og hvordan. Det er her viktig å skille mellom uformell og formell klaging. I situasjoner der voksne med utviklingshemming ga uttrykk for misnøye, og det var gode rutiner for samarbeid på plass, kunne misnøyen resultere i gode løsninger. I noen tilfeller var også pårørende involvert. Dette kaller vi uformell klaging. Når det gjaldt formell klaging, hadde voksne med lett og moderat utviklingshemming ingen kjennskap til sine rettigheter. Her var de avhengig av pårørende for å kjempe sin sak. Saksbehandlingstiden hos Fylkesmannen er dessuten så lang, at man frarådes å prøve.

Hvem hjelper voksne med utviklingshemming med å stå opp for egne rettigheter og å få medvirke i egen hverdag?

På steder hvor det er godt samarbeid og rutiner er på plass, enten på individuelt plan (hovedinformanten og en tjenesteyter i dialog) eller gruppeplan (fellesmøter med beboerne sammen med tjenesteytere), fikk voksne med utviklingshemming hjelp av tjenesteyterne til å få medvirke i egen hverdag og å stå opp for egne rettigheter. I mange tilfeller, og særlig når samarbeidet var dårlig (eller ikke eksisterende), var det de pårørende som hjalp dem. Holdninger og handlinger hos tjenesteyterne påvirket hvorvidt de hjalp voksne med utviklingshemming å stå opp for egne rettigheter.

Opplever voksne med utviklingshemming å bli sett og hørt?

Dette er også avhengig av maktfordeling, holdninger og handlinger hos tjenesteyteren. Dette varierte, men vi så at når gode rutiner var på plass (regelmessige møter med hovedkontakten og beboermøter), ble de voksne med utviklingshemming sett og hørt. Det handlet også om kompetanse hos enkelte tjenesteytere. Pårørende tok en aktiv rolle som mellomledd når hovedinformantene ikke opplevde seg sett og hørt.

Dette forsterkes for folk som bor hjemme hos sine foreldre:

Bor man hjemme i en eller annen boform knyttet til foreldrene, opplever hen å verken bli sett eller hørt av kommunen. De tar aldri kontakt. Det holdes ikke møter. De vet rett og slett ikke hvordan det står til. Det er et dårlig grunnlag å fatte vedtak på. Man kjenner ikke til verken kortsiktige eller langsiktige behov. Pårørende F

Andre faktorer som spiller inn på medvirkning og selvbestemmelse

Trygg bolig er grunnleggende for trygghet nå og i fremtiden

Drivkraften for pårørende, uansett hvor hovedinformanten bor, er å sikre sine voksne barn et godt og verdig liv både nå og i fremtiden. Derfor er boligsituasjon hos voksne med utviklingshemming det aller viktigste for pårørende. Systemet rundt voksne med utviklingshemming er i balanse når hen trives i sin bolig og i sitt liv, og hele systemet påvirkes negativt når hen ikke har det bra.

Men boligsituasjonen alene er ikke løsningen. Det er en direkte sammenheng mellom hovedinformantens trivsel, selvbestemmelse, medvirkning og uformelle klaging på den ene siden, og tjenesteyterne (deres holdninger og handlinger), hva slags tilbud som gis av kommunen og pårørendes involvering. Det handler om godt samarbeid og samspill mellom alle berørte parter. Rutiner og struktur gir trivsel og reell innflytelse i hverdagen. Beboermøter var en viktig del av dette samarbeidsmønsteret.

Kvalitet på kompetanse

Kommunen, tjenesteyterne, pårørende og hovedinformanten har ulik forståelse av hva begrepene tvang, selvbestemmelse, medvirkning og samtykkekompetanse og retten til å klage betyr. Ulik tolkning av disse begrepene fører til ulik forståelse av rettigheter, ulik tildeling og ulik behandling av klager gjennom systemet. Det gir også ulik kvalitet i tjenesteytingen og betydelige forskjeller i praksis for både hovedinformanten, forvaltere (rundt vedtak og tilbud), tjenesteytere og pårørende. Vårt inntrykk er at tjenesteytere ikke er helt trygge på om de forstår begrepene riktig og på om de handler riktig. Det er behov for kompetanse for at tjenesteyterne kan være trygge på egen praksis. Ekstravakter har et ekstra stort behov for mer kompetanse. Det virker som de fleste mangler god nok kompetanse til å kunne forvalte og yte tjenester på best mulig måte.

Tjenesteflyktninger

Vi har sett at både familier med voksne med utviklingshemming og tjenesteytere kan bli såkalte tjenesteflyktninger. For familiene innebærer dette at de flytter til bydeler eller kommuner de erfarer at har bedre tilbud, mens for tjenesteyterne betyr det at de søker stillinger på steder som har et godt rykte. Dette resulterer i et klasseavtrykk som skiller de ressurssterke fra de med mindre ressurser. I tillegg fører det til ulik kvalitet i

tjenestene avhengig av boligtype, og variasjon mellom tilbudene i ulike kommuner og bydeler.

Et samfunnsøkonomisk anliggende

Riktige tilbud som satser på godt samarbeid mellom alle berørte parter, gir utslag i sterkere muligheter for medvirkning og selvbestemmelse for voksne med utviklingshemming. Når voksne med utviklingshemming trives i sin hverdag, gir det ringvirkninger gjennom hele systemet fra økt trivsel på arbeidsplasser, økt livskvalitet både for hovedinformanter og familiemedlemmer, og mindre byråkrati. Feil eller manglende tilbud påvirker også hele systemet. Det skaper utfordringer for hovedinformanten, familien, tjenesteytere og kommunen på forvaltningsnivå. I hvilken grad berørte parter i et system eller en tjenestekjede opplever trivsel i sin hverdag, blir dermed et samfunnsøkonomisk anliggende.

Tjenesteyter i bolig, som skal fremme krav på vegne av beboer, må ikke være underlagt instruks fra budsjettansvarlig. Tjenestemottakerens behov må fremmes best mulig, uavhengig av budsjett. Så må tildelingskontoret heller avslå søknaden og opplyse om klageadgangen. Forhåndssensur fører nødvendigvis til mørketall. - Pårørende til A

Til slutt

Om personer med utviklingshemming skal ha reell innflytelse på utformingen og gjennomføringen av tjenestene de mottar fra kommunen, må kommunen være villig til å forstå behovene til voksne med utviklingshemming, men også behovene til de pårørende og tjenesteyterne. Kommunen bør møte den voksne med utviklingshemming før vedtak fattes og innhente informasjon om tingenes tilstand, slik at de har grunnlag for gode, bærekraftige og verdige beslutninger. Voksne med utviklingshemming har et mangfold av behov basert på deres grad av utviklingshemming og evne til å mestre hverdagen. De som huser voksne med utviklingshemming, må rette oppmerksomheten mot beboerne framfor administrasjon av boligen. Tjenesteyterne og forvalterne må være villige til å tenke kreativt på løsninger som best skaper trygge og verdige omgivelser for voksne med utviklingshemming.

