

Anna Kittelsaa og Jan Tøssebro

Store bofellesskap for personer med utviklingshemming

Noen konsekvenser




„Det gule huset“ - Maleri av Dag Vattli

Anna Kittelsaa og Jan Tøssebro

Store bofellesskap for personer med utviklingshemming

Noen konsekvenser

NTNU Samfunnsforskning AS,
Avdeling Mangfold og inkludering
2011

 NTNU Samfunnsforskning AS

Postadresse: NTNU Dragvoll, 7491 Trondheim
Besøksadresse: Loholt Allé 85, Paviljong B

Telefon: 73 59 63 00
Telefaks: 73 59 62 24

E-post: kontakt@samfunn.ntnu.no
Web.: www.ntnusamfunnsforskning.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS
Avdeling for mangfold og inkludering
Mai 2011

ISBN 978-82-7570-246-1

FORORD

Utgangspunktet for foreliggende rapport er følgende: Mens retningslinjene knyttet til reformen for utviklingshemmete i 1991 var at bofellesskap skulle være for fire eller færre, er trenden i dag å samle mange flere. I følge Söderström og Tøssebro (2011) er mer enn halvparten av bofellesskapene som er bygd etter år 2000, for sju eller flere. Denne rapporten vil kort beskrive denne trenden, men legger hovedvekten på hvilke konsekvenser utviklingen kan ha for tjenestene og brukernes hverdag.

Rapporten baserer seg på data samlet inn om utviklingshemmetes levekår og tjenester i 2010. Noen hovedtrender i utviklingen over tid er presentert i rapporten "Innfridde mål eller brutte visjoner" (Söderström & Tøssebro 2011), på områder som bolig, sysselsetting, fritid, sosialt nettverk og selvbestemmelse. Der beskrives også datamaterialet nærmere. Fokus i foreliggende rapport er hva dette datamaterialet kan fortelle om konsekvensene av store bofellesskap, dvs. om det er vesentlige forskjeller på viktige kvalitetsindikatorer mellom store og små bofellesskap. Vi må imidlertid ta et forbehold. Datamaterialet er ikke samlet inn med det formål å evaluere store bofellesskap, men å beskrive utviklingen i levekår og tjenester. Det gjør at vi langt fra kan si noe om alt som har vært oppe i debatten om store bofellesskap, og i noen tilfelle må vi bygge på løse indikatorer. Rapporten må leses med det forbeholdet for øye. På den annen side inneholder datamaterialet også mye informasjon som kan kaste lys over debatten om bofellesskapenes størrelse, ikke minst kommunenes argument om at store bofellesskap reduserer problemer med ensomhet og fattige fagmiljø.

Datamaterialet ble samlet inn i 2010 på oppdrag for NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. Arbeidet med denne rapporten er støttet økonomisk av Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet. Vi takker for støtten og samarbeidet.

Trondheim, juni 2011

Prosjektleder

Jan Tøssebro

SAMMENDRAG

Kort oppsummert viser denne rapporten:

- Andelen utviklingshemmede som bor i store bofellesskap har økt markert i tiden etter 2001, og det er en dominerende boform blant de som har fått ny bolig etter år 2000. Store bofellesskap bygges i alle slags kommuner bortsett fra de aller minste.
- Mange bofellesskap ligger i områder som er preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner. Et økende antall bofellesskap er for flere grupper av personer med hjelpebehov.
- Store bofellesskap formidler i større grad ytre tegn på avvik enn små.
- Argumentet om at store bofellesskap gir mindre ensomhet og større sosiale nettverk kan avvises. Her er det ikke størrelse det kommer an på.
- Våre indikasjoner når det gjelder personalforhold, fagmiljø og organisasjon er løse i forhold til det som er trukket fram i debatten. Funnene peker likevel klart i en annen retning enn det kommunene har argumentert med. Store bofellesskap kommer dårligere ut.
- Pårørende ønsker ikke store bofellesskap. Det gjelder også blant pårørende til de som faktisk bor slik.

INNHold

	side
FORORD	iii
SAMMENDRAG	v
INNHold	vii
TABELLER	ix
1. Innledning	1
1.1 Hva mener vi med store bofellesskap?	2
1.2 Kort om debatten om bofellesskapenes størrelse	3
1.3 Kort om økonomiske forhold	5
1.4 Om rapporten	5
2. Datagrunnlag og gjennomføring	7
2.1 Analyse og statistiske uttrykk	9
3. Trender i utviklingshemmedes boforhold 1994-2010	11
3.1 De første årene etter reformen – tidligere forskning	11
3.2 Boligtype	13
3.3 Boligareal	14
3.4 Gruppestørrelse i bofellesskap	15
3.5 Gettoisering	17
3.6 Gjelder trenden særlig enkelte grupper av utviklingshemmede?	19
3.6.1 Funksjonsnivå og hjelpebehov	19
3.6.2 Utfordrende atferd	20
3.6.3 Kommunestørrelse/innbyggertall	20
3.6.4 Alder	21
3.6.5 Kjønn	21
3.6.6 Tidligere bolig	21
3.6.7 Oppsummering	22
4. Sosiale nettverk	23
4.1 Familien	23
4.2 Venner og kjæreste	25
4.3 Naboer	27
4.4 Medboere	29
4.5 Personalets bedømming	30
4.6 Konklusjon	31
5. Organisasjon og personal	33
5.1 Veiledning og faglig støtte	34
5.2 Stabilitet i tjenesteytinga	35
5.3 Muligheter for individualisert støtte	36
5.4 Orden i sysakene?	38
5.5 Hvor stort er <i>for</i> stort?	38
5.6 Samlet vurdering	39
6. Leve som andre?	41
6.1 Ytre framtoning	43

	viii
6.2 Den private sfære	45
6.3 Konklusjon	48
7. Selvbestemmelse	49
8. Foreldre og hjelpeverger	53
9. Konklusjoner	55
LITTERATUR	57

TABELLER

Tabell		side
Tabell 3.1	Boligtype 1994-2010, Prosent	13
Tabell 3.2	Boligareal og private rom. Gjennomsnitt og andel med mindre enn to rom.	14
Tabell 3.3	Gruppestørrelse og sammensetning av bofellesskap. Gjennomsnitt, andel som bor med 7 eller flere og andel som bor i gruppe med personer som ikke har utviklingshemming.	16
Tabell 4.1	Andel med ukentlig kontakt med foreldre og månedlig kontakt med søsken. Prosent	24
Tabell 4.2	Indikatorer på omgang med venner. Prosent	26
Tabell 4.3	Indikasjoner på nabokontakt (der nabo kan være medboer). Prosent	28
Tabell 4.4	Indikatorer på forhold til medboere. Prosent	30
Tabell 4.5	Personalets bedømming av ensomhet og sosialt nettverk. Prosent.	31
Tabell 5.1	Å ha ansvar for flere samtidig. Multippel regresjon. $R^2 = ,30$	37
Tabell 6.1	Signaler på avvikende ytre framtoning. Prosent. N= 292-295.	44
Tabell 6.2	Indikatorer på uthulet privat sfære. Prosent N= 296	47
Tabell 7.1	Indikatorer på selvbestemmelse/innflytelse i egen hverdag. Prosent som bestemmer selv eller deltar i beslutninger, N=296	50
Tabell 7.2	Indekser over selvbestemmelse. Gjennomsnitt. N=281-296	50

1. Innledning

Måten stadig flere kommuner tilrettelegger boliger for personer med utviklingshemming på, har endret seg i løpet av noen få år. Fra å bygge bofellesskap for 3-5 personer med utviklingshemming, har utviklingen gått i retning av stadig større bofellesskap eller omsorgsboliger for eldre og personer med ulike funksjonsnedsettelse (Tøssebro & Lundeby 2002, Bliksvær 2005, Söderström & Tøssebro 2011). Trenden går i retning av etablering av større boligkomplekser, enten ved resirkulering av tidligere institusjoner eller ved nybygg. Disse kan være for bare utviklingshemmede, eller for personer med ulike diagnoser eller kjennetegn, for eksempel utviklingshemmede i en etasje og personer med psykiske lidelser i en annen (Samfunn for alle nr. 6, 2008). Det synes å ha skjedd en dreining i retning av mer institusjonaliserte boligforhold. Dette kommer også til syne ved at tidligere krav til areal på de individuelle leilighetene i bofellesskap kan være fraveket. Ord som omsorgsettoer og nyinstitusjonalisering har vært brukt om tendensen til å lokalisere ulike grupper med hjelpebehov i samme hus eller geografiske område. Utviklingen har vakt betydelig uro, ikke minst i interesseorganisasjonene, og har vært tatt opp i tidsskrifter og delvis også i pressen. Også i andre land rapporteres det om tendenser til mer institusjonaliserte boformer (se blant annet Mansell 2006).

Tendensen i dag er altså at det har vært en betydelig økning av personer som bor i samme bofellesskap, og en økning av antallet som bor sammen med flere grupper (se Söderström & Tøssebro 2011). Dette forsterker bildet av at personer med utviklingshemming sjelden bor som folk flest. Bare ca 10 % eier sin egen bolig, og de aller fleste bor i leieforhold, med kommunen som utleier. Det vanligste er leieforhold i spesielt tilrettede boliger som bofellesskap og omsorgsboliger (Tøssebro & Lundeby 2002, Brevik & Høyland 2007). Utviklingshemmede velger dessuten i liten grad hvor de vil bo og hvem de ønsker å bo sammen med, men tildeles bolig etter en "ledig-plass-logikk"; det vil si at de må akseptere tilbud om bolig innenfor det kommunale utleiemarkedet der hvor det finnes en ledig leilighet som kommunens ansatte vurderer som passende (Tøssebro & Lundeby 2002). Disse realitetene står i motsetning til idealene fra ansvarsreformen for utviklingshemmede om at en skulle kunne bo og leve mest mulig som andre og til den norske boligpolitikken som slår fast at alle skal bo godt og trygt (St. meld. nr. 23 (2003-2004)).

Denne rapporten bygger på en undersøkelse av utviklingshemmedes levekår som er gjennomført i 2010. Selve undersøkelsen er presentert i en egen rapport (Söderström & Tøssebro 2011). Den rapporten trekker linjene tilbake til tidligere undersøkelser av utviklingshemmedes levekår; fra hhv 1989, 1994 og 2001 og viser utviklingen av utviklingshemmedes levekår over tid. Et sentralt funn når det gjelder bolig, er at det har vært en kraftig økning i antall personer som bor sammen i samme bofellesskap, og at denne trenden er særlig sterk blant de som har flyttet inn etter 2000. Blant de som har flyttet etter 2000, har mer enn halvparten flyttet til bofellesskap som er for mer enn seks beboere. Gjennomsnittlig bor disse i bofellesskap med 8 personer, og det er et økende antall som bor i bofellesskap som er beregnet på flere grupper.

Denne rapporten bygger på de samme data som Söderström og Tøssebro (2011), men fokuserer spesielt på konsekvensene av de nye trendene vedrørende bolig. Når spørsmål om utviklingen av bofellesskapene trekkes ut og presenteres i en egen rapport, har det sammenheng med at det er viktig å få belyst hvilke konsekvenser den nye trenden har for levekårene og kvaliteten på tjenestene. Vi må likevel ta et visst forbehold. Våre data er ikke samlet inn med det formål å studere kvaliteter ved bofellesskap av ulik størrelse, men for å belyse trender i utviklingen av utviklingshemmedes levekår over tid. Imidlertid kan vi med bakgrunn i våre data og med støtte i internasjonal forskning likevel kaste lys over noen mulige konsekvenser av utviklingen, og da særlig på områder som har å gjøre med bofellesskapenes utseende og lokalisering, utviklingshemmedes sosiale relasjoner og forhold knyttet til organisering og tjenesteutøvelse i bofellesskap.

Oppbyggingen av rapporten tar utgangspunkt i argumenter som har vært framme i debatten om store bofellesskap, blant annet kommunenes begrunnelser. Kommunenes argumenter dreier seg særlig om tre områder:

1. økonomiske forhold, kostnader og ressursutnyttelse
2. fagmiljø og personalmessige forhold som stabilitet og turnover
3. å motvirke ensomhet, mm

I rapporten vil vi særlig gå nærmere inn på de av kommunenes argumenter som handler om fagmiljø/organisatoriske forhold og beboernes sosiale relasjoner. Når det gjelder spørsmålet om økonomi og ressursutnyttelse, er det begrenset hva våre data kan fortelle. Imidlertid vil vi innledningsvis trekke inn relevant internasjonal litteratur som kan kaste noe lys også over dette området.

Når det gjelder motargumentene mot store bofellesskap, har de særlig vært knyttet til mulig nyinstitusjonalisering og at de strir mot prinsippet om normalisering – at tjenestene skal ytes på en så lite påfallende måte som mulig. Det handler om retten til å bo som andre. I tillegg fins internasjonal litteratur som peker i retning av at selvbestemmelsen er mindre i store bofellesskap. Med basis i de data vi har tilgjengelig, vil vi også etterrykke om dette holder stikk.

1.1 Hva mener vi med store bofellesskap?

I denne rapporten definerer vi bofellesskap som store når mer enn seks leiligheter ligger i samme hus eller like ved hverandre og er knyttet sammen til en enhet. Det er flere grunner til at vi tar utgangspunkt i et antall på seks. For det første er dette antallet klart større enn det som lå til grunn da reformen for utviklingshemmede ble gjennomført. De statlige føringene (St. meld 47 (1989-90) og finansieringsordningene, ikke minst Husbankens Rundskriv HB 1212 (1990) og HB 1255 (1993), la opp til en størrelse på maksimalt 4 beboere. Dette ble i stor grad fulgt opp av kommunene slik at det nesten ikke fantes bofellesskap med mer enn 6 beboere i de første årene etter gjennomføringen av reformen (Tøssebro 1996).

For det andre bryter et antall på mer enn seks klart med det svenske Karl Grunewald (1988) la til grunn da han lanserte ”den lille gruppens prinsipp”. Dette prinsippet har en forhistorie tilbake til 1960-tallet og regnes som et av flere sentrale prinsipper som skal gjøre det mulig å sikre gode tjenester. Med utgangspunkt i gruppepsykologi hevder Grunewald at en gruppe utviklingshemmede som bor sammen, ikke bør være større enn at de kan få til å utvikle langvarige relasjoner både med hverandre og med ansatte. Han viser dessuten til at utviklingshemmede ofte har begrensninger i sine kommunikative evner, og de kan ha vansker med å forutsi andres reaksjoner. De ansatte bør også kjenne den enkelte og dennes kommunikasjonsformer godt. Dette er derfor grunn til å holde gruppene små, og han anbefaler at en gruppe ikke bør være på mer enn fire personer. Hvis en gruppe blir større enn dette, skjer en dramatisk økning i antall relasjoner, og det gjør noe med relasjonene. Grunewald argumenterer i tillegg med at en liten gruppe lettere vil gli inn i nabolaget, og at antallet ansatte vil kunne være lavt.

En grense på seks beboere brukes også internasjonalt når en skal vise til hva som regnes som mer normaliserte boformer. Det amerikanske tidsskriftet ”Journal of Intellectual and Developmental Disabilities” har en jamnlig spalte kalt ”Trends and Milestones” der utviklingen over boformer blant utviklingshemmede i USA beskrives. Der brukes seks som kriterium. Det brukes også som grense for hva en regner som stort når en skal undersøke kostnader og kvalitet ved boformer for utviklingshemmede. For eksempel har Felce & Emerson (2005) konkludert med at større enheter har dårligere kvalitet enn boliger med fra 1-6 beboere (”domestic scale”), men at det synes å være små forskjeller etter størrelse mellom enheter som har fra 1-6 beboere.

1.2 Kort om debatten om bofellesskapenes størrelse

Som nevnt innledningsvis har kommunenes argumenter for å bygge store bofellesskap særlig dreid seg om tre ulike områder: økonomi, hensynet til ansatte og hensynet til beboerne. Argumenter som gjelder ansatte, handler om at fagmiljøet blir fattigere og de ansatte ensomme. Dette fører i sin tur til at ansatte lettere blir utbrent dersom enheten er liten og den ansatte til dels er alene om å yte tjenester. Det kan medføre liten stabilitet og høy turnover. Når det gjelder beboerne, hevdes det at tjenestekvaliteten vil øke og beboerne vil bli mindre ensomme når beboerfellesskapene er større. I økende grad argumenteres det også eksplisitt med kommuneøkonomien. Det ser ut til å eksistere en forestilling om at større enheter er billigere, og det brukes argumenter av typen ’bedre tjenester til flere for samme kostnad’. Et eksempel på denne argumentasjonen kan hentes fra et intervju med rådmannen i Harstad (Samfunn for alle nr. 4 2008). Han viser til at mange utviklingshemmede bor i for små leiligheter, noe han anser som uholdbart for dem og skaper vanskelige arbeidsforhold for de ansatte. Dessuten regner kommunen med betydelige innsparinger ved å bygge stort. Rådmannen tror dessuten at personer med utviklingshemming vil ”... trives med å bo sammen med likesinnede i et tilrettelagt fellesskap.”

Motstand mot denne måten å tenke på har i stor grad kommet fra brukerorganisasjonen Norsk Forbund for utviklingshemmede (NFU) i form av artikler i fagtidsskrifter, avisinnlegg og ved bruk av sosiale medier som hjemmesider og Facebook. Deres argumentasjon har dreid seg om prinsippene fra ansvarsreformen om normaliserte tjenester, om likeverd og retten til å leve og bo som andre, og har en kraftig brodd mot det de kaller nye former for institusjonalisering. I 2010 gikk NFU til sak mot Sandnes kommune som bygde et hus med plass til 12 personer med utviklingshemming og 12 med psykiske lidelser. Rettssaken endte med forlik og med lovnad fra kommunen om at boligtiltaket skulle evalueres. Argumenter som ble brukt mot kommunen i rettssaken var blant annet en sammenligning som viste at dagens nye bofellesskap / omsorgsboliger har flere beboere enn de mindre institusjonene innenfor HVPU som ble nedlagt i forbindelse med institusjonsavviklingen. Andre brukerorganisasjoner har også deltatt i debatten om bofellesskap. I bladet Kommunal Rapport (06/2011) hevder regionleder i Norges Handikapforbund at det ikke er vanskelig å spå at gruppetenkning og det rasjonelle kommer til å ta over for individuell mestring og tilrettelegging (Ringstad 2011). Dette vil ha lært hjelpeløshet som konsekvens og etter hvert føre til økte kostnader. Med dette knyttes det usikkerhet til om de store bofellesskapene vil være billigere på lengre sikt.

Debatten har også dreid seg om kvalitet når bofellesskap rommer flere ulike brukergrupper med hver sine vansker. Det kan handle om eldre som utløser brannalarm som skremmer personer med utviklingshemming, om personer med rus- og psykiatriproblemer som opptrer truende, om brannalarmer og politiutrykninger. I det siste har debatten om samlokalisering også vært tatt opp i forbindelse med avdekking av flere seksuelle overgrep mot utviklingshemmede fordi enkelte slike overgrep har vært foretatt av naboer i kommunale boligkomplekser for ulike brukergrupper (Dagbladet, nettutgaven, 16.12. 2010).

Spørsmål om overgrep mot utviklingshemmede ble tatt opp i Stortinget 3. februar 2010 og koblet mot utviklingen på boligområdet. Samtidig ble det etterlyst større vilje til å endre Husbankens regler slik at det kan bli mer lønnsomt å bygge individuelle små boliger. I sitt svar gjentok statsråden det samme som tidligere har vært uttalt fra sentrale regjeringspolitikere; at det ikke skal bygges institusjoner, og hun viste til et offentlig utvalg som skal gi råd om den framtidige utviklingen av den sosiale boligpolitikken. Parallelt med dette bevilger regjeringen stadig flere midler til bygging av sykehjem og omsorgsboliger, og i tildelingsbrevet til Husbanken for 2011 er utviklingshemmedes boligsituasjon ikke nevnt. Konkret betyr dette at prinsippene om at utviklingshemmede skal kunne bo som andre og ha rett til å velge selv hvordan de vil bo, i praksis er overlatt til kommunalt skjønn, og at det ikke finnes sanksjonsmuligheter når kommunene velger løsninger som er på kollisjonskurs med uttalte politiske føringer.

1.3 Kort om økonomiske forhold

Selv om våre data ikke kan si særlig om økonomi, er det internasjonalt gjennomført en del studier av kostnader i tilknytning til bofellesskap. Det finnes eksempler på omfattende studier av kostnader fra USA, Storbritannia og Australia. De viktigste er oppsummert av Stancliffe & Lakin (2005). Disse studiene er riktignok særlig knyttet til overgangen fra institusjon til gruppeboliger. Og bildet er ikke entydig. Det synes å være en kostnadsnedgang i USA og en svak økning i Storbritannia og Australia. Forklaringen er trolig at i USA betales ansatte i institusjoner bedre, mens en ikke finner slike forskjeller i de andre landene. Det er også gjort noen få sammenligninger av kostnader i bofellesskap av ulik størrelse, og det er de som er mest interessant her. Disse tyder på at det er helt marginale stordriftsfordeler. Ved overgangen fra svært små (2-3) til litt større (4-5) bofellesskap kan det være noe å spare på nattevakt dersom det trengs, men ellers er det vanskelig å se noe mønster (Felce & Emerson, 2005).

Når det gjelder forholdet mellom økonomi og kvalitet konkluderer Felce & Emerson (2005) med at resultatene er tvetydige. De hevder at større enheter av typen "hostels" viser dårligere kvalitet enn "domestic-scale community residencies (1-6 residents)", mens det synes å være små forskjeller etter størrelse mellom enheter i spennet fra 1-6 beboere. I en gjennomgang av 10 ulike studier som sammenlikner spredte boliger for utviklingshemmede med ulike boligformer samlet i større grupper, fant Mansell & Beadle-Brown (2009) at spredte boliger var dyrere. Dette hang imidlertid bare sammen med ett forhold; at det var lavere bemanning der hvor en hadde samlet flere ulike boliger på ett sted. Ser en ulike studier under ett er likevel bildet tvetydig, og det kan være slik at større bofellesskap ikke *er* billigere, men at anledningen brukes til å *gjøre* dem det.

1.4 Om rapporten

Rapporten er bygd opp slik at i neste kapittel presenterer vi kort datagrunnlaget som vi benytter. Presentasjonen blir imidlertid kort, fordi det er beskrevet nærmere andre steder (Söderström & Tøssebro 2010, 2011). Kapittel tre beskriver endringer i utviklingshemmedes boforhold fra 1994 (kort tid etter ansvarsreformen) og til idag. På noen områder er det få endringer å spore, men når det gjelder antallet som bor sammen i bofellesskap, og også sammensetningen av bofellesskapene, har det vært en dramatisk endring i strid med intensjonene som lå i reformens dokumenter (f eks St. meld 47 (1989-90)). Kapittel 4 til 8 analyserer forskjeller på store og små bofellesskap, og er rapportens resultatkapitler. Kapittel 4 og 5 tar i første rekke opp ting kommuner har brukt som argument for store bofellesskap, slik som sosiale nettverk og personalforhold. Kapittel 5 og 6 ser på motargumentene, særlig knyttet til normalisering, boligen som hjem og selvbestemmelse. I kapittel 8 ser vi kort på pårørende eller hjelpevergers synspunkt, mens hovedfunnene oppsummeres kort i kapittel 9.

2. Datagrunnlag og gjennomføring

Denne rapporten er basert på samme datasett som Söderströms og Tøssebros (2011) rapport om trender i utviklingshemmedes levekår fra 1989 til 2010. Den som ønsker en nærmere redegjørelse for datamaterialet henvises til den rapporten eller til en egen redegjørelse for datainnsamlingen (Söderström & Tøssebro 2010). Her gjentas kun noen hovedpunkt.

Utvalget er trukket ved at en først valgte ut kommuner (bydeler i de store byene). Dette ble gjort av Statistisk sentralbyrå etter en prosedyre som skulle sikre at alle fylker var representert, og også kommuner av ulik størrelse og type. Antall kommuner ble satt slik at det skulle gi et rekrutteringsgrunnlag på rundt tusen personer mellom 20 og 67 år med utviklingshemming. Utvalget besto i utgangspunktet av 53 kommuner/bydeler. For å gjennomføre undersøkelsen var vi avhengig av samarbeid med disse kommunene, dels for å sende ut forespørsler og dels for å intervju ansatte i boligen. Vi lyktes imidlertid bare å få i stand slikt samarbeid med 36 kommuner. Det at så vidt mange falt fra var overraskende. Vi har gjennomført lignende undersøkelser i 1989, 1994 og 2001, uten å møte en eneste kommune som ikke ville delta.

Forespørsel om deltakelse ble sendt ut av de 36 kommunene til alle utviklingshemmede mellom 20 og 67 år som bodde for seg selv eller i en eller annen form for bofellesskap, men ikke til personer som bodde hos familien. Forespørslene ble dels sendt til hjelpeverger (997 personer) og dels til personene selv (119 personer) ut fra kommunens vurdering av samtykkekompetanse. Hjelpevergene ble spurt om samtykke til at vi intervjuet en ansatt og om de selv var villige til å besvare et spørreskjema. Personene med utviklingshemming ble spurt om de ville delta og i så fall om de ville intervjues selv eller om vi skulle intervju en ansatt. Vi fikk samtykke til å intervju ansatte hos 432 personer (åtte med samtykke fra personen selv), sende spørreskjema til 367 hjelpeverger/pårørende og intervju 18 personer med utviklingshemming. Intervjuene med utviklingshemmede selv ble foretatt som kvalitative intervju av NAKU og rapporteres ikke her.

Det ble foretatt 385 intervju med ansatte. Disse foregikk per telefon. For 47 personer lykkes vi ikke å gjennomføre intervju selv om det forelå tillatelse både fra kommune og hjelpeverge/pårørende. Fra de ansatte ble avvisningen dels begrunnet i at en mellomleder hadde lagt ned forbud, dels med taushetsplikt og dels med at de ikke hadde tid til å prioritere slikt. Heller ikke denne formen for avvisning har vi opplevd tidligere. Av de 367 spørreskjemaene som ble sendt til hjelpeverger, fikk vi svar fra 306. Det er i all hovedsak data fra intervjuene som benyttes i denne rapporten, bortsett fra kapittel åtte om foreldres og hjelpevergers synspunkt.

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

Det enkle svaret er at vi ikke kan utelukke skjevheter. Det er imidlertid vanskelig å si i hvilken retning eventuelle skjevheter går. Det er et dårlig tegn at kommuner ikke vil delta og at personale ikke vil eller får lov til å delta. Noen pårørende begrunnet også per telefon mangel på samtykke med at de var redd personalet ville svare for positivt. Slik sett kan vi ha fått et for positivt bilde. På den annen side kan det at pårørende ikke besvarer en forespørsel også være et tegn på at skoen ikke trykker for hardt. Hva summen av dette blir, er umulig å vite. Det er imidlertid lite trolig at bildet vi tegner er for negativt, snarere tvert imot. Data må likevel fortolkes med forbehold og forsiktighet, også i forhold til det som er denne rapportens hovedanliggende – forskjeller mellom små og store bofellesskap.

På den annen side er det slik at alle fylker er representert, og både små og store kommuner. Vi har videre gjennomført noen enkle analyser av sentrale kjennetegn ved kommunene og deltakerne for å se om frafallet har påvirket fordelingen på variabler der vi har begrunnede oppfatninger av hva fordelingen bør være. Det gjelder kommunestørrelse, kjønns- og alderssammensetning. Vi har også sett på avvik fra våre tidligere undersøkelser når det gjelder visse andre egenskaper ved personene med utviklingshemming. Dette er nærmere beskrevet i Söderström og Tøssebro (2011) og en enkel oppsummering lyder som følger:

- Kjønnfordelingen virker rimelig
- Aldersfordelingen virker rimelig
- Gjennomsnittlig funksjonsnivå er noe lavere enn i undersøkelsen fra 2001
- Forekomsten av utfordrende atferd er som i tidligere undersøkelser
- Kommuner mellom 10 og 50 tusen er underrepresentert, mens store kommuner (over 50 tusen) er overrepresentert.

Vi må med andre ord ta et visst forbehold knyttet til funksjonsnivå og fordelingen på kommunestørrelse. Begge deler kan potensielt ha noe å si for bruken av store bofellesskap, og kanskje også for konsekvensene. I analysene som følger, kontrollerer vi imidlertid både for funksjonsnivå og kommunestørrelse. Det er derfor lite sannsynlig at disse skjevhetene påvirker noen av konklusjonene vi trekker. En kan også notere at nær 90 prosent av de som er intervjuet, har kjent den utviklingshemmede i to år eller mer.

Alt i alt må en likevel fortolke funnene med en viss forsiktighet. En av tre kommuner deltar ikke, svarprosenten er i laveste laget og en del ansatte har ikke villet eller blitt nektet å svare. Dette skaper en usikkerhet som gjør at en må være varsom med å tillegge små forskjeller for stor betydning, men klare trender er det neppe grunn til å tvile på.

2.1 Analyse og statistiske uttrykk

Analysene i kapittel 4 til 8 er stort sett bygd opp på samme måte. Vi starter med å presentere tabeller som viser forskjeller (eller mangel på slike) mellom små (2-6 personer) og store bofellesskap (mer enn 6 personer). I og med at store og små bofellesskap til dels er etablert på forskjellige tidspunkt, skiller vi i disse tabellene også mellom bofellesskap bygd til og med 2000 og bofellesskap bygd etter 2000. Det er forskjeller mellom bofellesskap bygd på omtrent samme tid som gir den beste indikasjonen på konsekvensene av størrelse.

De egenskapene vi studerer (f eks hvor ofte en treffer venner) kan imidlertid henge samme med mange andre forhold (f eks funksjonsnivå). Dette kan samvirke med størrelse på en slik måte at effekten av størrelse enten overvurderes eller skjules. For å kontrollere for dette har vi etter den enkle beskrivelsen også presentert såkalt multivariate analyser. Dette er analyser der det kontrolleres for en rekke mulige egenskaper. Størrelse på bofellesskapet inngår sammen med tidspunkt for innflytting, men kontrolleres også for personens funksjonsnivå, om vedkommende viser utfordrende atferd, alder, kjønn og kommunestørrelse (antall innbyggere). I enkelte analyser trekker vi også inn andre egenskaper som er særlig relevant idet enkelte tilfelle. For eksempel trekker vi inn geografisk avstand til foreldrenes bosted i analysen av kontakt med foreldrene. Vi har brukt to ulike teknikker i de multivariate analysene, enten vanlig lineær regresjon eller logistisk regresjon. Valget av teknikk er knyttet til statistiske egenskaper ved variablene, og gjennomgås ikke ytterligere.

Konklusjonene vi trekker er basert på de multivariate analysene, altså etter at effekter av størrelse på bofellesskapet er kontrollert for innvirkningen av andre forhold. Dette er stort sett presentert som tekst, og ikke i tabeller. I kommentarene benytter vi også uttrykket statistisk signifikans eller p . Det er et mål på om forskjellene en har funnet kan ha oppstått ved en tilfeldighet. Vanligvis bruker en som kriterium at det skal være mindre enn fem prosent sjans for at forskjeller skyldes tilfeldigheter, og uttrykkes i teksten med formularet $p < 0,05$. Forskjeller som ikke tilfredsstiller dette kriteriet ser vi bort fra (tidvis brukes betegnelsen ns (not significant)). Når en leser tallene vi oppgir fra analyser ved hjelp av logistisk regresjon, skal en også være oppmerksom på at den analyseformen kan gi resultat som kan se mer dramatisk ut enn det er. Når vi for eksempel sier at sjansen for at personalsituasjonen hindrer deltakelse i fritidsaktiviteter er dobbelt så stor i store bofellesskap, er det basert på en såkalt oddsrate på 0,5 (eller 2 om sammenhengen var motsatt). Dette betyr imidlertid ikke at om 25 prosent var hindret i små bofellesskap, så var andelen 50 prosent i store. De såkalte oddsratene beregnes på en måte som ikke gir grunnlag for en så intuitiv fortolkning, og forskjeller framstår ofte som større etter en intuitiv fortolkning enn de virkelig er. Dette skal stort sett gå fram av teksten. For øvrig bruker vi de statistiske uttrykkene r (Pearson's r) og β . Disse er enklere å fortolke. De varierer fra -1 til +1, der 0 betyr ingen sammenheng, og at sammenhengen er større dess større absoluttverdien er.

3. Trender i utviklingshemmedes boforhold 1994-2010

3.1 De første årene etter reformen – tidligere forskning

Da institusjonene for utviklingshemmede ble avviklet på 1990-tallet, ble det gitt tydelige føringer på hvordan mennesker med utviklingshemming skulle bo. St.meld. nr. 47 (1989-90) presiserte at en skulle legge til grunn samme krav til boligstandard som for andre mennesker, og dette ble konkretisert i Husbankens rundskriv HB - 1212 (1990) som gir retningslinjer for Husbankens finansiering av boliger til utviklingshemmede. Rundskrivet stilte krav om at hver enkelt skulle ha sin egen leilighet, og det ble stilt minimumskrav til arealets størrelse og til hvor mange en kunne bo sammen med dersom ens bolig ble samlokalisert med andres. Om boligens utforming het at den skal være en vanlig bolig i et vanlig bomiljø og at hvert hushold skal ha selvstendige leiligheter. Retningslinjene ble gjentatt i 1993 ved Husbankens rundskriv HB 1255.

Husbanken brukte tre betegnelser på boligtyper for personer med utviklingshemming; bokollektiv, bofellesskap og samlokaliserte boliger. *Bokollektiv* er boformer hvor beboeren ikke har en fullverdig leilighet, men har ett eget rom mens fellesareal deles med andre beboere. De som bor i *bofellesskap*, har sin egen fullverdige leilighet, og denne ligger i samme hus som andre tilsvarende leiligheter. De fleste bofellesskap har fellesareal og det kan være ulike grader av fellesskap mellom beboere, for eksempel i forbindelse med måltider. *Samlokaliserte boliger* er fullverdige leiligheter som ligger i samme hus. Her er det vanligvis ikke fellesareal, men det kan finnes kontor eller personalrom. Samlokaliserte boliger kan betegnes som en form for bofellesskap uten fellesareal. I tillegg til disse tre boligformene kommer egen selvstendig bolig og annet. Annet kan være institusjoner eller boformer som kommer inn under annet regelverk.

Utviklingen på boligområdet har tidligere vært fulgt gjennom flere undersøkelser av utviklingshemmede levekår, gjennomført i 1989, 1994 og 2001 (Tøssebro 1992, Tøssebro 1996, Tøssebro & Lundebø 2002). I tillegg har Brevik & Høyland (2007) gjennomført en undersøkelse av utviklingshemmedes boforhold på oppdrag fra Husbanken. Undersøkelsene gjør det klart at utviklingshemmede i liten grad bor på samme måte som folk flest. I 1994 var det bare 6 % som bodde i egen selvstendig leilighet (Tøssebro & Lundebø 2002). Ofte bor utviklingshemmede i hustyper som ikke likner måten andre bor på, og delvis i boliger som er bygd for personer med omsorgsbehov; omsorgsboliger (Brevik & Høyland 2007). Den siste boligformen er et noe nyere fenomen enn de bofellesskapene som kom i forbindelse med institusjonsavviklingen. Ved undersøkelsen i 1994 dokumenterte Tøssebro (1996) at fellesskapsløsninger hvor hver enkelt hadde sin egen leilighet, var blitt den dominerende boformen. Fellesskapsløsningene omfattet den gangen både bofellesskap, bokollektiv og samlokaliserte boliger. I 2001 var bruken av

bokollektiver blitt betydelig redusert, og samtidig hadde flere fått egen selvstendig bolig; noe som var i samsvar med Husbankens anbefalinger. Fellesskapsløsninger dominerte imidlertid fremdeles, særlig bofellesskap med fellesarealer (Tøssebro & Lundebø 2002).

Husbankens retningslinjer la opp til at minstestandard for en 2-roms leilighet skal være 50 kvm og 55 kvm ved livsløpsstandard. Fellesareal skulle være tilleggsareal. Dersom det skulle bygges leiligheter hvor de private enhetene var mindre enn 40 kvm, måtte dette begrunnes spesielt. Disse retningslinjene ble i stor grad fulgt opp av kommunene. Den enkeltes private boligareal økte noe i perioden fra 1994 til 2001. Denne økningen kan forklares med nedgangen i antall som bor i bokollektiv og det at flere hadde flyttet til selvstendige boliger (Tøssebro & Lundebø 2002).

I bofellesskapene var i starten antallet som bodde sammen betydelig lavere enn i institusjonene under HVPU. Gjennomsnittlig antall personer som bodde sammen på en avdeling i HVPU var 6,3 i 1989, mens tilsvarende tall i 1994 var 3,2 (Tøssebro 1996). Tallene fra 1994 omfatter bare personer som hadde flyttet fra institusjoner under HVPU, og tall fra senere undersøkelser kan derfor ikke sammenliknes direkte. Undersøkelsene i 2001 og 2010 omfatter både de som kom fra institusjonene og de som alltid har bodd i hjemkommunen; det vil si alle med hjemmetjenester. For disse økte gjennomsnittlig gruppestørrelse til 4,8 i 2001 selv om det samtidig var flere som bodde i sin egen selvstendige leilighet (Tøssebro & Lundebø 2002). Undersøkelsen fra 2001 viste dessuten at antall personer som bodde sammen med åtte eller flere, økte fra 3 prosent i 1994 til 11 prosent i 2001. En annen endring var at det ikke bare var utviklingshemmede som bodde i de nye store bofellesskapene. I boliger med mer enn åtte bodde 35 prosent av de utviklingshemmede sammen med flere grupper. Tidspunkt for når en har flyttet inn i nåværende bolig har betydning for hvor mange en bor sammen med. Omtrent 30 % av de som har flyttet til sin nåværende bolig mellom 2001 og 2005 bor sammen med andre grupper, mens bare 10 % av de som flyttet mellom 1996 og 2000 gjør det samme (Brevik & Høyland 2007). Utviklingen kan synes å henge sammen med den statlige finansieringen av omsorgsboliger. Begrepet omsorgsbolig ble innført midt på 1990-tallet og ble brukt om boliger som var tilrettelagt for mottakere av omsorg. Omsorgsboliger skulle imidlertid ikke være for personer som kom inn under fylkeskommunens område eller var målgruppe for reformen for utviklingshemmede. Senere ble unntakene fjernet og omsorgsboliger omfatter nå alle som har behov for slik bolig på grunn av alder, nedsatt funksjonsevne eller sykdom (Bliksvær 2005).

Stor grad av statlig finansiering gjør at bygging av omsorgsboliger blir et kommunalt satsingsområde og fører til at tilbud om bolig til mennesker som også har behov for tjenester, ofte kommer i form av omsorgsboliger. I mange kommuner inngår disse boligene i store omsorgsboligkompleks og blir lokalisert sammen med andre kommunale enheter som sykehjem eller avlastningsboliger. Med dette øker antallet beboere med hjelpebehov også innenfor gitte geografiske områder. Dette innebærer samtidig at den fysiske avstanden øker til det en kan kalle vanlige boliger i et vanlig boområde.

Det finnes flere typer av omsorgsboligkomplekser. De kan bestå av nyere blokkbebyggelse med leiligheter eller de kan bestå av større hus som er inndelt i etasjer for ulike grupper. I enkelte tilfeller brukes tidligere institusjonsbygninger til denne formen for omsorgsboliger. I slike hus kan det bo opp til 20-40 personer. Husene kan inneholde bofellesskap, avlastningsbolig og ulike former for dagvirksomhet i tillegg til leiligheter. Utviklingen av denne typen boliger kan indikere at det har skjedd en dreining i retning av mer institusjonaliserte boforhold. Dette kommer også til syne ved at det ikke lenger stilles samme krav til størrelse på de individuelle leilighetene som det som var retningslinjene tidligere (Husbanksens rundskriv HB 1212 (1990), HB 1255 (1993)).

I gjennomgangen nedenfor vil vi gjennomgå hva vårt datamateriale forteller om utviklingen av boforhold fram til 2010. Gjennomgangen er basert på Söderström og Tøssebro (2011) og benytter også data tilbake til 1994 fra tilsvarende undersøkelser som den som ble gjennomført i 2010. For nærmere beskrivelse om data og funn, se Söderström og Tøssebro (2011) og også Tøssebro (1992, 1996) og Tøssebro og Lundebj (2002).

3.2 Boligtype

Ulike former for fellesskapsløsninger har helt siden institusjonsavviklingen vært den sentrale boformen for utviklingshemmede. Det er også tilfelle i dag. Tabell 3.1 viser utviklingen av boligformer for utviklingshemmede i perioden 1994 til 2010. I tabellen er samlokaliserte boliger og bofellesskap med fellesareal slått sammen og kalles bofellesskap.

Tabell 3.1 Boligtype 1994-2010, Prosent

	1994	2001	2010	2010*
Bokollektiv	14	5	2	2
Bofellesskap	76	73	80	79
Egen bolig	6	21	17	18
Annet	5	1	1	1
Sum %	101	100	100	100
N	396	527	368	184

2010* er personer som flyttet inn i nåværende bolig etter år 2000

Som det framgår av tabellen, bruker vi to tall for 2010. Det første av disse (2010) gjelder for alle i utvalget, mens det andre tallet (2010*) bare gjelder for de som har flyttet til sin nåværende bolig i 2001 eller senere. Disse kan ha flyttet fra foreldrehjemmet, men de kan også ha flyttet fra en bolig eller boligtype til en annen. Når vi velger å skille mellom de som flyttet før og etter 2001, er det fordi vi ønsker å synliggjøre de endringene som har skjedd innenfor boligområdet de siste årene. Samme skille gjøres i alle tabeller i dette kapitlet.

Når det gjelder type bolig, har det skjedd små endringer. Som tabellen viser, er det ingen forskjell på boligtype mellom de som har flyttet før eller etter 2000/2001. Det var i perioden fra 1994 til 2001 at det skjedde tydelige endringer i boligtype ved at bruken av bokollektiver og institusjoner ble kraftig redusert. I tiden etter 2001 har bruken av bokollektiver gått videre ned mens bruk av institusjoner fortsatt er på et lavt nivå.

Dette betyr at nesten alle nå har egen selvstendig leilighet, men samtidig synes det å være en liten nedgang antallet som bor i egen separat bolig utenfor bofellesskapene. Dette kan skyldes at færre med mild utviklingshemming deltar i undersøkelsen i 2010. Nedgangen er uansett liten og ikke signifikant ($t=1,54$, ns). Den rimeligste tolkningen er at økningen i antallet personer med egen selvstendig bolig som ble rapportert i 2001 (Tøssebro & Lundeby 2002), ikke har fortsatt. Samlet peker trenden i retning av at bofellesskap er blitt stadig mer dominerende som boform for utviklingshemmede. Samtidig har det skjedd en forskyvning fra samlokaliserte boliger til bofellesskap med fellesareal. Mens det i 2001 var 44 prosent som bodde i bofellesskap med fellesareal, var det 62 prosent som bodde i denne boligtypen i 2010 (Söderström & Tøssebro 2011, s 18).

3.3 Boligareal

I 1994 var fellesskapsløsninger hvor den enkelte hadde sin egen leilighet blitt den mest vanlige boformen. Fordi noe av det private arealet ble avgitt som fellesareal i bofellesskapene, hadde de som bodde i bofellesskap noe mindre privat areal enn de som bodde i selvstendige leiligheter (Tøssebro 1996). Forskjellene i størrelse mellom de ulike leilighetstypene var likevel små, og bare noen få leiligheter hadde boareal under 40 kvm. Det var mellom de som hadde leilighet og de som ikke hadde det, at forskjellen i boareal var størst. De som bodde i bokollektiv, hadde privat areal som var langt mindre enn kravene til leiligheter som ble stilt fra Husbanken.

Tabell 3.2 viser at gjennomsnittlig boareal økte i perioden fra 1994 til 2001. Dette hadde sammenheng med at bruken av bokollektiv ble kraftig redusert og at andelen som flyttet i egen selvstendig leilighet økte. Om en ser kun på bofellesskapene (inkludert samlokaliserte boliger) var gjennomsnittlig areal stabilt fra 1994 til 2001 (Tøssebro & Lundeby 2002).

Tabell 3.2 Boligareal og private rom. Gjennomsnitt og andel med mindre enn to rom.

	1994	2001	2010	2010a
Snitt, kvm	48,0	53,6	51,7	50,8
% mindre enn to rom	18	10	9	12

2010* er de som flyttet inn i nåværende bolig etter 2000

I perioden etter 2001 synes gjennomsnittlig boareal å ha gått svakt ned. Forskjellen er imidlertid ikke signifikant ($t=1,86$, ns). Forskjellen mellom de som flyttet inn

henholdsvis før og etter 2000/2001 er heller ikke signifikant. Forskjellen fra 2001 til 2010 for de som har flyttet inn i nåværende leilighet etter 2000 (2010*), er imidlertid statistisk holdbar ($t=2,19$, $p<, 05$). Slik sett kan det se ut til å ha skjedd en reduksjon i boareal.

Tabell 3.2 viser ikke hvor mange som har leiligheter som er mindre enn 40 kvm, altså det som i Husbankens rundskriv HB 1212 ble beskrevet som uakseptabelt små leiligheter. Her har imidlertid antallet holdt seg ganske stabilt. I 1994 bodde 8 % i leiligheter under 40 kvm (Tøssebro 1996), i 2001 var andelen 6 % (Tøssebro & Lundebø 2002). I dag bor 7 % av alle i utvalget i slike små leiligheter. Her er det med andre ord ingen stor dramatik når det gjelder utviklingen.

For øvrig kan en nevne at de som bor i egne selvstendige leiligheter har gjennomgående noe større areal enn andre. Her er gjennomsnittsstørrelsen i 2010 58,5 kvm. Hvis en ser på bofellesskapene isolert, finner en små forskjeller i boareal mellom små (2-6 personer) og store bofellesskap (mer enn 6 personer). Det å gruppere flere sammen ser med andre ord ikke gjennomgående ut til å føre med seg redusert privat areal.

Oppsummert betyr dette at gjennomsnittsstørrelsen på det private boarealet er synkende, men ikke dramatisk. Likevel er det verd å merke seg at tendensen når det gjelder størrelse på boareal går i motsatt retning i forhold til det som er tilfelle for befolkningen for øvrig.

3.4 Gruppestørrelse i bofellesskap

Fra og med dette avsnittet og i det meste av det som beskrives i det videre, holder vi fokus på rapportens hovedanliggende; utviklingen av størrelse, lokalisering og beboersammensetting i *bofellesskap*. Vi holder derfor utenfor de som bor i selvstendig bolig, bokollektiv eller annet. Det er bofellesskap som er den mest benyttede boformen for utviklingshemmede, og det er her de største endringene har skjedd. Det er rapportert at et økende antall bor sammen og at det er en økende tendens til at personer fra ulike brukergrupper bor sammen. Tabellen under viser gruppestørrelse og sammensetting av beboere i bofellesskap i perioden 1994 til 2010. Som i tidligere tabeller gjelder 2010 for hele utvalget mens 2010* gjelder for de som har flyttet etter 2000. Merk at tallene for 1994 og 2001 avviker noe fra hva vi gjenga foran, noe som skyldes at vi her kun ser på bofellesskap.

Tabell 3.3 Gruppetørrelse og sammensetning av bofellesskap. Gjennomsnitt, andel som bor med 7 eller flere og andel som bor i gruppe med personer som ikke har utviklingshemming.

	1994	2001	2010	2010*
Gruppetørrelse (snitt)	3,8	5,0	7,0	8,1
% som bor med 7 eller flere	3	16	40	54
% som bor i "blandet gruppe"	0	13	22	27

2010* er det som flyttet inn i nåværende bolig etter 2000

Det framgår av tabellen at det har vært en dramatisk endring når det gjelder gruppestørrelse. I 1994 var gjennomsnittlig gruppestørrelse nær Husbankens anbefalinger i Rundskriv HB 1212 (1990) som igjen var i samsvar med statlige føringer (St. meld nr. 47 (1989-90)). De aller fleste av de som bodde i bofellesskap, bodde da sammen med 3-5 beboere. Nesten halvparten, 48 prosent, bodde i grupper på fire beboere. Fram mot 2001 økte gruppestørrelsen langsomt, for så å øke betydelig i perioden fram mot 2010. For hele utvalget har gruppestørrelsen økt fra 5,0 i 2001 til 7,0 i 2010 ($t=2,30$, $p<, 05$).

For de som har flyttet etter 2000, er gjennomsnittlig gruppestørrelse 8,1. Dette er en dramatisk økning sett i forhold til de som flyttet inn før 2001 (8,1 vs 5,9, $p<.001$). Gjennomsnittlig gruppestørrelse er dobbelt så stor i 2010 for de som flyttet etter 2000, sammenliknet med 1994. Det er også dobbelt så mange som retningslinjene fra 1989-90 tilsier; retningslinjer som fortsatt skal være gjeldende politiske føringer. Økningen skyldes framveksten av nye store bofellesskap. I tabellen er store bofellesskap definert som det å bo i en gruppe med mer enn 6 personer. I 1994 fantes det nesten ikke slike bofellesskap. I 2001 er det spor av økning i antall beboere, og i 2010 har bofellesskap med mer enn 6 beboere blitt den dominerende boformen for de som har flyttet etter 2000. Alle som har flyttet etter 2000, har imidlertid ikke flyttet til nye bofellesskap. Noen har også flyttet til bofellesskap etablert på 1990-tallet. Vi har ikke mulighet for å skille ut kun nybygde bofellesskap, men det at noen flytter til eldre bofellesskap som stort sett er små, tilsier at trenden i retning av at nye bofellesskap er store, etter alt å dømme er sterkere enn det våre data viser.

Om vi ser på fordelingen på størrelse blant de som har flyttet etter 2000, bor de fleste (85%) i bofellesskap med fra 4 til 12 beboere, med 6 som den mest vanlige størrelsen. Vi finner imidlertid også eksempler med 20, 35 og 50 beboere. Det er bare 4 prosent av de som har flyttet etter 2000 som har flyttet inn i bofellesskap med 4 beboere; noe som altså gjaldt 48 prosent i 1994.

Vi må ta ett forbehold. Selv om bofellesskapene i 1994 i hovedsak var bygd for fire beboere, var en del av dem bygd slik at flere lå sammen. Over halvparten av alle utviklingshemmede bodde slik; ikke minst de som ble boende på det gamle institusjonsområdet (Tøssebro 1996). Hvis nye store bofellesskap har erstattet denne typen av bofellesskap, blir det noe mer komplisert å tolke den nye trenden. Dette kommer vi tilbake til i avsnittet om gettoisering under.

Tabell 3 viser også at antallet som bor i bofellesskap med andre brukergrupper har en klar økning. Her er det signifikante forskjeller mellom de som flyttet inn før og etter 2000 (16 vs 27 %, χ^2 7,74, $p < .05$). Utviklingshemmede bor som oftest sammen med personer med psykiske lidelser eller andre med hjelpebehov. Noen bor også sammen med eldre og med personer med fysiske funksjonsnedsettelse (Bliksvær 2005).

Måten utviklingshemmede bor på kan med dette sies å ha gjennomgått en rask utvikling og endring. Det som var prototypen på bolig for utviklingshemmede da ansvarsreformen ble gjennomført, bofellesskap med fra 3-5 beboere, kan sies å ha gått i oppløsning. Utviklingen kan nærmest beskrives som tre generasjoner av bofellesskap. Første generasjonen besto av eget rom i felles leilighet (bokollektiv), annen generasjon var egen leilighet i små gruppeboliger, mens det som raskt brer seg nå, er tredje generasjons bofellesskap; leilighet i store omsorgskomplekser. Dette må sies å bryte sterkt med ansvarsreformens føringer; føringer som fortsatt gjelder.

3.5 Gettoisering

Da institusjonene ble fraflyttet på 1990-tallet, var det flere kommuner som valgte å bygge bofellesskap på det tidligere institusjonsområdet. Det betyr at selv om de fleste bofellesskapene var bygd for fire personer, lå noen av dem innenfor samme nærområde. Dette skjedde også utenfor de tidligere institusjonsområdene. I 1994 ble det derfor samlet data om hvor mange utviklingshemmede som bodde i et bofellesskap i umiddelbar nærhet av et annet. Det viste seg at over halvparten bodde på denne måten; ikke minst gjaldt det for de som bodde på tidligere institusjonsområder. Når vi nå vurderer de nye store bofellesskapene, er det grunn til å stille spørsmål om de kommer som erstatning for slike samlinger av gruppeboliger. Hvis det er tilfelle, er kanskje ikke forskjellen fra tidlig 1990-tall så stor. Vi har ikke data som kan gi oss direkte svar på dette fordi spørsmålene er stilt på forskjellig måte i 1994 og senere. Vi må derfor basere oss på en fortolkning av svar på noe ulike spørsmål på de tre tidspunktene, dvs. 1994, 2001, 2010. Diskusjonen under gjelder bare for de som bor i bofellesskap.

I 1994 ble det stilt to spørsmål. Først ble det spurt om det bodde så mange utviklingshemmede i ett område at de satte preg på det, og i tillegg ble det spurt om boligen lå i et vanlig boligområde (Tøssebro 1996).

- 20 % svarte at utviklingshemmede satte et klart preg på området, 28 % svarte noe preg og 53 % prosent svarte at det ikke var tilfelle
- 17 % svarte at området ikke lignet et vanlig boligområde, stort sett på grunn av at det lignet et institusjonsområde.

54 % svarte at det avvek fra et vanlig boligområde på minst ett av de to spørsmålene over.

I undersøkelsene i 2001 og 2010 ble det stilt spørsmål om boligen lå i et område med flere lignende boliger slik at det framsto som en gruppe av omsorgsboliger, eller hadde institusjonspreg slik at området samlet virket som en omsorgsgetto. I tillegg ble det stilt et mer spesifikt spørsmål om det var en gruppe av boliger beregnet på utviklingshemmede.

I 2001 svarte 53 % at boligen framsto som en gruppe av omsorgsboliger, 22 % sa at det var en gruppe boliger for utviklingshemmede og 31 % sa at boligen lå i et område som var preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner.

I 2010 hadde andelen som svarte at boligen framsto som en gruppe av omsorgsboliger, økt til 62 %. Det var fortsatt 22 % som sa at det var en gruppe boliger for utviklingshemmede mens 40 % svarte at området var preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner.

I lys av dette kan vi med temmelig stor sikkerhet avvise at de nye bofellesskapene utelukkende har erstattet boliger som tidligere var samlet på samme område eller hadde gettopreg. Det er snarere tvert i mot. Det er riktig nok mulig at ansatte i en bolig med ti eller flere svarer nei til at boligen ligger i et vanlig boligområde fordi bofellesskapet i seg selv bryter med bildet av et vanlig boligområde og ikke fordi det ligger flere omsorgsfunksjoner rundt. Uansett kommer det fram at gettopreget har vært noenlunde stabilt fra 1994 til 2001, og at preget av å være en omsorgsgetto deretter har blitt større. Ikke minst har dette vist seg ved at utviklingshemmedes boliger blir lokalisert sammen med andre omsorgsfunksjoner som ikke bare er for utviklingshemmede. Jo større et slikt spesielt boligområde blir, jo større avstand blir det til det en kan kalle vanlig bomiljø. Med erfaringer fra Storbritannia hevder Williams (2004) at jo nærmere utviklingshemmedes boliger ligger lokalmiljøet og fasilitetene der, jo større potensial vil det være for sosial inklusjon.

Alt i alt synes trenden mot en ny type store bofellesskap å være klar og sterk. Den viser seg ikke på alle områder som vedrører boforhold, men kommer særlig fram når vi har spurt om gruppestørrelse og til dels også når det gjelder gettoisering. I det videre vil vi undersøke hva slags følger denne trenden har. Vi starter med å se på det som er kommunenes argumenter for de nye store bofellesskapene; det vil si sosiale nettverk og fagmiljø. Vi behandler også enkelte andre organisatoriske spørsmål som muligheter for å yte individualisert omsorg og oppfølging av formelle aspekter som enkeltvedtak, individuell plan og helseoppfølging. Etter gjennomgangen av kommunenes argumenter tar vi opp noen motargumenter, knyttet til normalisering av boforholdene og til selvbestemmelse. Aller først skal vi imidlertid se om det er slik at trenden slår spesielt sterkt ut for enkelte grupper av utviklingshemmede. Det kan være interessant i seg selv, men gjøres også for å vurdere hva slags kontroller vi bør gjøre i analysene av konsekvensene av store bofellesskap.

3.6 Gjelder trenden særlig enkelte grupper av utviklingshemmede?

3.6.1 Funksjonsnivå og hjelpebehov

Begrepet utviklingshemming dekker en enorm variasjon. Her i landet brukes det vanligvis om personer som er mottakere av offentlige tjenester som er tilrettelagt for utviklingshemmede. Til grunn for registreringen ligger en bred vurdering av kognitive evner, fungering og ferdigheter når det gjelder oppgaver i hverdagslivet. Ofte deles utviklingshemming inn i fire kategorier etter alvorlighetsgrad; lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming. Men dette forteller ikke alt om hvem som til enhver tid er definert som utviklingshemmet. Tøssebro & Lundeby (2002) viser hvordan debatten om hvem som inkluderes i kategorien utviklingshemmet, har et noe tilfeldig preg og er avhengig av hvor en setter den øvre grensa for hva som regnes som utviklingshemming. I vår sammenheng er det viktig å påpeke at betegnelsen utviklingshemming rommer et mangfold, og at enkeltindividens ferdigheter og hjelpebehov befinner seg på en skala fra nesten helt selvstendig til fullstendig avhengig av bistand fra andre gjennom hele døgnet.

Et av de mest vanlige argumentene som kommunene bruker når de forklarer hvorfor det bygges store bofellesskap, er at kvaliteten på tjenestene blir bedre fordi de ansatte får et bredere og bedre fagmiljø og fordi det vil være flere fagpersoner til stede samtidig. Det er da nærliggende å tro at de som flytter inn i de store bofellesskapene, er personer med store hjelpebehov. Men når vi ser på beboeres funksjonsnivå og hjelpebehov, slår dette ikke til. Det viser seg at de som bor i bofellesskap med mer enn 6 beboere, trenger noe mindre hjelp enn de som bor i bofellesskap med fra 2-6 beboere; et snitt på en indeks over funksjonsnivå¹ på 15,2 mot 14,1 ($t=2,03$, $p<,05$). Dette kan tyde på at mange med lett til moderat utviklingshemming bor i de nye store bofellesskapene. Dette kan skyldes at personer med sterkere grad av utviklingshemming oftere plasseres i små bofellesskap, men det kan også skyldes at de i større grad har vært beskyttet mot flytting siste tiår. Sammenhengen mellom størrelse på bofellesskapet og funksjonsnivå bør med andre ord kontrolleres for innflyttingstidspunkt.

Hvis vi ser funksjonsnivå opp mot innflytting før eller etter 2000/2001, ser vi at de som ikke har flyttet siste tiår, har et lavere funksjonsnivå enn de som har flyttet (indeksverdi på 13,5 vs 15,6, $t=3,67$, $p<, 01$). Lavere funksjonsnivå beskytter med andre ord mot flytting. Og når vi kontrollerer sammenhengen mellom størrelse på bofellesskaper og funksjonsnivå mot innflyttingstidspunkt, finner vi at det bare er det

¹ Målt ved en enkel additiv indeks av 6 spørsmål om funksjonsnivå: Evne til å uttrykke seg (4 mulige svar), språkforståelse (3 svar), leseferdighet (3 svar), hjelpebehov ved av/påkledning (5 svar), orienteringsevne (5 svar), ansattes allmenne bedømming (3 svar). Cronbach's alpha = 0,83, range 6-23, snitt 14,5 for de som bor i bofellesskap. I hele materialet er alpha 0,85, range 6-23, snitt 15,1. Høyere verdi betyr at en trenger mindre hjelp.

siste som spiller en rolle. Blant personer som flyttet inn etter år 2000, er det ingen signifikante forskjeller i funksjonsnivå mellom små (2-6 beboere) og store (mer enn 6 beboere) bofellesskap ($t=0,95$, ns). Det samme gjelder blant de som flyttet inn i nåværende bolig før 2001 ($t=0,50$, ns). Dette vil si at lavt funksjonsnivå "beskytter" mot flytting. Samtidig er det slik at dersom en person først flytter, har ikke funksjonsnivå innvirkning på hvor stort bofellesskap en flytter til.

3.6.2 Utfordrende atferd

Personer med utviklingshemming, og særlig de som har alvorlig og dyp utviklingshemming, har psykiske vansker i større omfang enn befolkningen for øvrig (St. meld. nr. 25 (1996-97)). Som hos andre, kan vanskene ha ulik alvorlighetsgrad og mange ulike bakenforliggende årsaker. Psykiske vansker hos utviklingshemmede kan handle om depresjon, selvskadende atferd, demens, angst, psykoser og personlighetsforstyrrelser (Sutherland, Cough & Iacono 2002). Enkelte har det som kalles utfordrende atferd (med eller uten psykiske vansker); noe som innebærer at en kan være til skade eller sjenanse for seg selv og andre. I noen tilfelle har atferden en slik karakter at det blir fattet vedtak om bruk av tvang etter sosialtjenestelovens kapittel 4 a. Når det er fattet slike vedtak, er det et krav at minst en av tjenesteutøverne som deltar i tvangsutøvelsen, skal ha høyskoleutdanning. Når vi har spurt om utfordrende atferd, har vi brukt en firedelt klassifisering ut fra i hvor stor grad det skaper problemer for daglige gjøremål. I tillegg har vi spurt om det er fattet vedtak om bruk av tvang. Dette er kombinert til en indeks med verdier fra 1-5, hvor 1 er lik ingen utfordrende atferd². Gjennomsnitt i utvalget er 2,0. Utfordrende atferd har en viss sammenheng med funksjonsnivå. Korrelasjonen (Pearsons r) er $-,16$. Det vil si at vi finner svakt mer utfordrende atferd hos de som har lavere funksjonsnivå.

Det viser seg ikke å være noen sammenheng mellom utfordrende atferd i store og små bofellesskap ($t=,88$, ns). Dette skal ikke tolkes som at gruppestørrelse ikke har noe å si for slik atferd, men at kommunens policy rundt hvem en plasserer i store bofellesskap ikke er forskjellig ut fra om personen har utfordrende atferd. Utfordrende atferd synes heller ikke å beskytte mot flytting, slik lavt funksjonsnivå gjør ($t=1,79$, ns). Det er med andre ord ikke grunnlag for å si at utfordrende atferd spiller noen rolle for om en bor i et stort eller et lite bofellesskap.

3.6.3 Kommunestørrelse/innbyggertall

I større kommuner er det mer vanlig enn i små at folk bor forholdsvis tett. På grunn av at det bor flere mennesker der, vil store kommuner også vil ha flere personer med hjelpebehov. Derfor skulle en tro at det er i de største kommunene at en finner de

² Enkel additiv indeks bygd på spørsmålet om utfordrende atferd og med et tillegg på 1 om det er fattet vedtak om bruk av tvang

fleste store bofellesskapene. Om en grupperer kommunene etter størrelse, se fotnoten³, viser våre data at det finnes store bofellesskap i alle kommunegrupper med mer enn 2000 innbyggere. Andelen som bor i store bofellesskap varierer fra 31 % til 71 % i de ulike kategoriene av størrelse, bortsett fra de minste og Oslo. I Oslo er andelen som bor i store bofellesskap 22 %. Det kan se ut til å være høyest antall store bofellesskap i kommuner med 20 – 50 000 innbyggere. Korrelasjonen (Pearson's r) mellom innbyggertall (kontinuerlig) og antallet i bofellesskap er $-0,15$ ($p < 0,05$). Dette er en signifikant, men svak sammenheng. Det betyr videre at det ikke er i de største kommunene at det bygges flest store bofellesskap, snarere tvert i mot. Den mest rimelige konklusjonen er imidlertid at den nye trenden med å bygge større bofellesskap gjelder for kommuner av alle størrelser, bare med unntak av de helt små.

3.6.4 Alder

Det er en svak sammenheng mellom alder og det å bo i store bofellesskap (Pearson's $r = -0,15$, $p < 0,05$). Dette kan imidlertid tilskrives de yngste, særlig de som er født etter 1980. Av disse bor 54 prosent i et stort bofellesskap, mens tilsvarende tall er under 35 prosent for de som er født i 1970 eller før. Forskjellen skyldes imidlertid i all hovedsak at flere unge, naturlig nok, har fått ny bolig etter 2000. Hvis vi bare ser på de som har flyttet etter 2000, er det ingen signifikante forskjeller etter alder. Det er likevel slik at gjennomsnittsalderen er høyere i små enn i store bofellesskap (45 vs 41 år, $p < 0,01$), noe som gjør det nødvendig å kontrollere for alder i senere analyser.

3.6.5 Kjønn

Det er ingen kjønnsforskjeller når det gjelder hvem som bor i henholdsvis små og store bofellesskap. Det er heller ikke signifikante forskjeller om vi bare ser på de som flyttet til nåværende bolig etter 2000. Prosentvis er det riktignok mer vanlig at menn som har flyttet siste tiår havner i store bofellesskap. Det gjelder 58 prosent av mennene og 49 prosent av kvinnene. Denne forskjellen er ikke signifikant, men i prosent stor nok til at vi bør stille spørsmål ved om kvinner har vært mer "beskyttet" enn menn mot å skulle bo i store bofellesskap, og i så fall hvorfor.

3.6.6 Tidligere bolig

I tidligere undersøkelser av utviklingshemmedes levekår (Tøssebro 1996, Tøssebro & Lundeby 2002) har det vist seg å være noen forskjeller mellom de som tidligere hadde bodd i institusjon og de som flyttet til egen bolig direkte fra foreldrehjemmet. Dette skillet blir etter hvert mindre aktuelt, både fordi ingen har flyttet fra institusjon så sent som i 2001, og fordi folk kan ha flyttet flere ganger i løpet av de omtrent 20 årene som har gått siden de bodde i institusjon. Vi har likevel spurt om hvor vedkommende

³ 1-1999; 2000-4999; 5000-9999; 10 000-19 999; 20 000- 29 999; 30 000-49 999; 50 000 – 200 000; over 200 000.

bodde før de flyttet til nåværende bolig. Det viser seg at de som flyttet til sin nåværende bolig fra en HVPU-institusjon, bor i små bofellesskap mye oftere enn andre. Dette har utelukkende sammenheng med tidspunktet for flytting. På den tiden da institusjonene ble fraflyttet, ble det stort sett bare bygd det vi i dag kaller små bofellesskap. Når vi ser på de som har flyttet etter 2000/2001, enten de flyttet fra et annet bofellesskap, foreldrehjemmet eller egen bolig, finner vi ingen forskjeller på andelen som bor i store bofellesskap. Det kan imidlertid noteres at av de som har flyttet etter 2000, kommer 35 prosent fra et annet bofellesskap. Slik sett er ikke de nye store bofellesskapene bare for ”nye” brukere, men kommer også i stor grad til erstatning for tidligere små bofellesskap.

3.6.7 Oppsummering

I dette avsnittet har vi gått gjennom ulike egenskaper eller kjennetegn ved personer som har flyttet til store bofellesskap. Vi har også sett på kommunestørrelse og hvor folk bodde tidligere. For å kunne danne et bilde av et mer samlet mønster har vi gjennomført et par multivariate analyser (logistisk regresjon). Den første analysen var av om en har flyttet til og med eller etter år 2000. Det som kommer fram, er at sjansen for at en har flyttet etter dette tidspunktet avtar med 57 prosent (oddsrate 0,43) for hvert tiår en blir eldre. Sjansen for å ha fått ny bolig de siste 10 årene er også mindre for personer med utfordrende atferd, mens personer som trenger mindre hjelp oftere har fått ny bolig etter 2000.

Den andre analysen er av hvilken sannsynlighet en har for å bo i et bofellesskap med sju eller flere. Her er det bare alder som har signifikant effekt (oddsrate 0,79). Det er 21 prosent mindre sjanse for å bo i et stort bofellesskap for de som er et tiår eldre. Når det gjelder funksjonsnivå, er det signifikant på $p < .10$ nivå, men dette er et for lite utslag til at vi kan slå fast at det har effekt. Til slutt har vi analysert sjansen for å bo i et stort bofellesskap for kun de som har flyttet til ny bolig etter 2000. Her finner vi ingen signifikante forskjeller ut fra egenskapene nevnt over.

Vi kan dermed konkludere med at alder gir en viss beskyttelse mot flytting, ikke bare fordi de yngste nylig har flyttet hjemmefra, men også fordi eldre oftere har fått bo i ro. I tillegg har det vært en svak tilbøyelighet til å beskytte de med sterkere grad av funksjonsnedsettelse og de med utfordrende atferd mot flytting. Den sentrale konklusjonen er imidlertid at når noen først flytter eller får ny bolig, synes det ikke å være noen form for beskyttelse av bestemte grupper mot å få bolig i et stort bofellesskap. Tildeling av bolig i disse bofellesskapene synes ikke å være styrt av egenskaper eller kjennetegn ved individer eller av kommunestørrelse.

4. Sosiale nettverk

Et av argumentene som kommunene bruker for de nye store bofellesskapene, er at de kan motvirke ensomhet og gi mulighet til fellesskap og sosiale relasjoner. Tanken bak er at det er bedre å bo sammen med noen enn å sitte alene og isolert i en leilighet. Det var riktignok aldri mange som bodde alene, men slik lyder likevel argumentet. Sosiale relasjoner er imidlertid mye mer enn til de en bor sammen med, og derfor vil vi i det følgende gjennomgå utviklingshemmedes sosiale nettverk i vid forstand. Det er allmenn enighet om at sosiale relasjoner har betydning for vår velferd og tilfredshet med livet, og mange av våre sosiale relasjoner oppleves som en ressurs og som støtte i vanskelige livssituasjoner (Tideman 2004). Mens familien i dag har tapt noe av sin tidligere betydning, betyr gode venner mye for vår opplevelse av å ha et godt liv (Frønes & Brusdal 2000). Men ikke alle våre sosiale relasjoner oppleves alltid som positive og noen kan være mer til belastning enn glede. Enkelte relasjoner er påtvungne, og personer som er tvunget til å være sammen, kan være til plage for hverandre. Dette var blant annet tilfelle for personer som bodde i institusjon (Tøssebro 1992). For eksempel peker Chappell (1994) på at det er forskjell på venner en selv har valgt og personer en er sammen med på grunn av tjenestenes organisering.

Utviklingshemmedes sosiale relasjoner består for det meste av familie, andre personer med utviklingshemming og det en ofte kaller betalte relasjoner som ansatte i bofellesskap eller støttekontakt (Tøssebro 1992). I dette kapitlet ser vi på utviklingshemmedes kontakt med foreldre og søsken, venner og kjærester, naboer og medboere. Med medboere mener vi de en deler bofellesskap med. Vårt anliggende er å undersøke om det er forskjeller på sosiale relasjoner ut fra om en bor i store eller små bofellesskap. Vi har satt opp enkle tabeller hvor vi sammenlikner sosiale relasjoner ut fra innflyttingsår og bofellesskapets størrelse, begge todelt. Når det gjelder størrelse på bofellesskapene, regner vi som tidligere med at bofellesskap med 2-6 beboere er små og bofellesskap med mer enn 6 beboere er store. Vi tar også med innflyttingsår, dvs. om en har flyttet inn før eller etter 2000/2001. Det er grunn til å merke seg at antallet i datamaterialet som har flyttet inn i store bofellesskap før 2001 er lite (N=40).

I tillegg til tabellene har vi gjennomført analyser for å kontrollere for om andre ting enn størrelse, som for eksempel hjelpebehov, kan ha betydning for kontakt med familie, venner og andre. Analysene er gjennomført som multippel regresjon eller logistisk regresjon. I analysene inngår i tillegg til bofellesskapets størrelse og innflyttingsår, også funksjonsnivå, utfordrende atferd, kjønn, kommunestørrelse og alder.

4.1 Familien

Levekårsundersøkelsen fra Statistisk sentralbyrå for 2008 konkluderer med at selv om de fleste voksne mennesker treffer familien sin månedlig eller oftere, er det mange som har mer kontakt med venner enn med familie. Til familien regnes foreldre, søsken og egne barn. Kontakt med familie blant personer med nedsatt funksjonsevne er

omtrent den samme som for befolkningen ellers (Molden, Wendelborg & Tøssebro 2009). Utviklingshemmede har sjelden egne barn, samboer eller ektefelle, og nedenfor avgrensner vi derfor familie til å handle om foreldre og søsken.

Når det gjelder personer med utviklingshemming, er foreldrene svært viktig, men dette betyr ikke nødvendigvis at en treffer dem ofte (Tøssebro & Lundeby 2002). For enkelte foreldre er likevel deres involvering i sine utviklingshemmede barns liv et livslangt prosjekt, og i noen familier er foreldres og barns liv nærmest vevd inn i hverandre (Thorsen & Myrvang 2008). Mens Tøssebro & Lundeby's studie fra 2001 viser at det var nedgang i kontakt med familie i perioden fra 1994 til 2001, har det skjedd en viss økning i kontakt med familien i de senere årene når vi ser på andelen som har kontakt minst en gang i måneden (Söderström & Tøssebro 2011). Kontakt med familie er sensitiv for alder og geografisk avstand. Det vil si at hyppigheten avtar når både foreldre og barn blir eldre og dersom de bor langt fra hverandre.

Vårt anliggende her er å undersøke om kontakt med foreldre og søsken har sammenheng med om en bor i små eller store bofellesskap. I tabell 4.1 har vi sammenliknet ukentlig kontakt med foreldre og månedlig kontakt med søsken ut fra om de har flyttet inn i boligen til og med 2000 eller etter 2000 og om bofellesskapet er lite (2-6 beboere) eller stort (mer enn 6 beboere). Vi har også skilt mellom hele utvalget og de som har foreldre eller søsken. Det er de som har foreldre og/eller søsken som er mest relevant i vår sammenheng.

Tabell 4.1 Andel med ukentlig kontakt med foreldre og månedlig kontakt med søsken. Prosent

	Innfl t.o.m. 2000		Innfl etter 2000	
	Små	Store	Små	Store
Foreldre (% av alle)	32	30	54	51
Foreldre (% av de som har)	55	46	67	59
Søsken (% av alle)	50	40	45	55
Søsken (% av de som har)	57	49	51	61

Tabellen viser at de som bor i små bofellesskap, har noe mer kontakt med foreldre (prosentdifferanse 8 og 9), mens kontakten med søsken spriker. Blant de som flyttet inn før 2001, er det de som bor i små bofellesskap, som har hyppigst kontakt med søsken. For de som flyttet inn etter 2000, er det motsatt. Her der det de som bor i store bofellesskap som har mest kontakt med søsken. Ingen av forskjellene er signifikante.

For å kontrollere om de sammenhengene vi ser (eller ikke ser) påvirkes av andre forhold, har vi testet disse i en logistisk regresjonsmodell. Først har vi analysert forekomst av ukentlig kontakt med foreldre for de som har foreldre. I analysen inngår variablene som er nevnt over og som inngår i alle analysene, og i tillegg om en bodde i foreldrehjemmet før en flyttet til bofellesskapet og geografisk avstand fra bofellesskapet til foreldrehjemmet. Vi vurderte om geografisk avstand skulle inn som "kontroll" eller om avstand heller skal fortolkes som en mekanisme knyttet nettopp til

størrelsen på bofellesskapet. Det siste ville være rimelig dersom store bofellesskap viser seg å være mer sentralisert enn små. Dette er imidlertid ikke tilfelle fordi avstanden fra foreldrehjemmet til bofellesskapet er mye større for de som flyttet inn på 1990-tallet; gjennomsnittlig 51 km. Dette har sammenheng med at mange ble boende i institusjonskommunen. Det er ikke forskjell i avstand til foreldrehjemmet om en bor i stort eller lite bofellesskap for de som flyttet inn etter 2000/2001. Her er avstanden i gjennomsnitt 11 km. Vi ser derfor avstand som en kontrollvariabel.

Resultatene er som følger: Vi ser at størrelse virker svakt negativt på kontakt med foreldre (N=199), men resultatet er ikke statistisk signifikant. Konklusjonen er derfor at størrelse ikke spiller noen rolle. Det som har betydning, er alder. De som er yngre, har mer kontakt med foreldrene. For det andre er det mer kontakt med foreldre for de som har flyttet direkte fra foreldrehjemmet til bofellesskap. Kvalitative studier viser at for mange kan flytting fra foreldrehjemmet til egen bolig like mye være et foreldreprosjekt som et prosjekt for den som flytter (Olin 2003), og det er derfor sannsynlig at foreldre vil ha mer kontakt med sønn eller datter rett etter flytting fordi de ønsker å følge med og se hvordan livet i bofellesskapet utvikler seg. Geografisk avstand har betydning den andre veien. Med økt avstand går kontakten ned.

Størrelsen på bofellesskapet spiller heller ingen rolle for månedlig kontakt med søsken (N=213). Vi har brukt samme analysemodell her som for kontakt med foreldrene, men har byttet ut avstand til foreldrehjemmet med avstand til nærmeste søsken. Vi finner at det bare er avstand og funksjonsnivå som har signifikant effekt. Det er mer kontakt med søsken blant utviklingshemmede som har mindre hjelpebehov og når de bor nærmere.

Med dette kan vi avvise at de som bor i større bofellesskap har mer kontakt med familien enn de som bor i små. Forholdet er heller motsatt når det gjelder kontakt med foreldre. Imidlertid er denne sammenhengen ikke signifikant. Samtidig må vi tilføye at det ikke er forholdet til familien som har vært blant de sterkeste argumentene til fordel for store bofellesskap.

4.2 Venner og kjæreste

At en har familie er selvsagt for de aller fleste mennesker, også for personer med utviklingshemming. Men når det handler om såkalt valgte relasjoner som for eksempel samboer, ektefelle eller venner, skiller utviklingshemmedes sosiale nettverk seg fra andres i betydelig grad. Dette gjelder ikke minst når en stiller spørsmål om samboer eller ektefelle. Spørsmål om dette har vært tatt med i tidligere undersøkelser. Men siden svært få utviklingshemmede har slike relasjoner og siden det er uklart hva som vil være årsak og virkning av samboerskap/ekteskap sett i forhold til størrelse på bofellesskap, trekker vi ikke inn relasjoner til samboer eller ektefelle her. De sosiale relasjonene som drøftes i dette avsnittet, handler om valgte relasjoner til personer som en ikke bor sammen med og som heller ikke er medboer i samme bofellesskap; det vil si venner og kjæreste. Spørsmål om relasjoner til naboer og medboere kommer i senere avsnitt.

Når befolkningen blir spurt i levekårsundersøkelser om de har venner, er det bare to prosent av den norske befolkningen som svarer at de ikke har en god venn (Normann 2008). Liknende tall kommer fram i undersøkelsen av levekår hos personer med nedsatt funksjonsevne (Molden m.fl. 2009). Her er det i underkant av tre prosent som oppgir at de ikke har en god venn. De fleste (87 prosent) oppgir å ha venner på det stedet de bor, og av de som ikke har venner på bostedet, er det 78 prosent som oppgir å ha venner andre steder. Hvor ofte en treffer sine venner kan variere, og her skiller personer med nedsatt funksjonsevne seg noe fra befolkningen generelt ved at de er noe mindre hyppig sammen med venner enn andre (Molden m.fl. 2009). Tidligere undersøkelser av utviklingshemmedes levekår viser et dramatisk annerledes bilde. I 2001 var det 42 prosent av utvalget som svarte at de ikke har venner (Tøssebro & Lundeby 2002). Et forbehold som tas i denne undersøkelsen, er at det er nærpersoner som svarer på vegne av personen med utviklingshemming, og nærpersoner kan ha andre kriterier for hva som er vennskap enn det personen selv har. Til tross for dette forbeholdet konkluderer undersøkelsen med at utviklingshemmede har venner i langt mindre grad enn befolkningen for øvrig. For de som har venner, er det likevel slik at de har omtrent samme hyppighet i kontakt med vennene som andre (Tøssebro & Lundeby 2002).

I tabellen under bruker vi samme indikatorer på venner og kjæresten som i undersøkelsen av utviklingshemmedes levekår fra 2001; det vil si om personen har venner utenfor boligen, om en treffer noen så ofte som ukentlig, om vedkommende har venner *uten* utviklingshemming som en treffer minst en gang i måneden og om en har kjæreste. Vi setter så dette i sammenheng med om personen bor i store eller små bofellesskap og om personen har flyttet til nåværende bolig etter 2000.

Tabell 4.2 Indikatorer på omgang med venner. Prosent

	Innfl t.o.m. 2000		Innfl etter 2000	
	små	store	Små	Store
Har ingen venn (utenfor boligen)	51	50	34	32
Treffer venn(er) (utenfor boligen) minst ukentlig	23	33	42	36
Treffer venn(er) uten utviklingshemming minst månedlig	19	13	19	14
Har kjæreste	5	20	16	13

Det umiddelbare inntrykket er at personer som har flyttet inn det siste tiåret, har mer kontakt med venner enn de som ikke har flyttet. Det ser ut til å være en liten fordel å bo i små bofellesskap, særlig for om en treffer venner uten utviklingshemming. Forskjellen er imidlertid liten og ikke statistisk signifikant.

I analysen av forskjellene har vi også her brukt logistisk regresjon. Først ble sjansen for ikke å ha noen venn analysert. Det viser seg at om en har venner, først og fremst henger sammen med funksjonsnivå, men også tidspunkt for innflytting spiller en viss rolle. Dersom en har flyttet i løpet av de siste ti årene, er det større sjanse for at en har minst én venn. Det er vanskelig å si hva som er årsak og virkning her. Én mulig

forklaring er at de som ikke har venner, er mer beskyttet mot flytting. Analysen viser også at størrelse på bofellesskapet ikke spiller noen rolle for om en har eller ikke har venner.

I neste omgang så vi på hyppighet av samvær med venner; det vil si om en treffer en eller flere venner minst ukentlig. Dette hadde utelukkende sammenheng med funksjonsnivå slik at det var de med høyest funksjonsnivå som oftest traff sine venner. Størrelse på bofellesskapet hadde ingen betydning. Det samme gjaldt spørsmålet om hvorvidt en treffer venner uten utviklingshemming minst månedlig. Også her spiller funksjonsnivå en rolle, men ikke størrelsen på bofellesskapet. Når vi til slutt spør om personen har kjæreste, viser det seg at det er flere i store bofellesskap som har kjæreste. Dette er imidlertid ikke et signifikant resultat. Også her handler forskjellene om funksjonsnivå.

Vi må derfor konkludere med at det er vanskelig å bruke argumentasjon om venner eller kjæreste utenfor bofellesskapet som argument for eller mot store bofellesskap.

4.3 Naboer

Naboer er mennesker en bor nær, men ikke nødvendigvis har mye kontakt med. Ofte er det slik at en hilser på naboene og veksler noen ord med dem når en møtes. Samtidig er det viktig for trivselen at en har et greit forhold til naboene og ikke opplever forstyrrelser eller konflikter i nabolaget. Levekårsundersøkelsen fra Statistisk sentralbyrå (2008) viser at naboer ofte hjelper hverandre med praktiske gjøremål. Nær ni av ti sier at det ikke er vanskelig å få hjelp av naboer hvis de skulle ha behov for det. Dette tallet er lavere for personer med nedsatt funksjonsevne. Her svarer to av tre (66 %) at det er lett å få hjelp av naboer hvis en trenger det (Molden m. fl. 2009). Likevel besøker naboer hverandre sjelden. Blant de som bor i tettbygde strøk, svarer 4 av 10 at de ikke kjenner noen nabo så godt at de går på besøk til hverandre. For de som bor mer spredt er det færre, dvs. ca. 17 prosent, som ikke besøker naboer (SSB 2008). Blant personer med nedsatt funksjonsevne er antallet som ikke besøker naboer omtrent det samme som for befolkningen generelt. Litt over hver fjerde person (28 %) svarte at de ikke besøker naboer (Molden m.fl. 2009).

I undersøkelsen av utviklingshemmedes levekår fra 2001 skilles det mellom naboer med og uten utviklingshemming og mellom naboer og medboere. Dette er også gjort i vårt spørreskjema. Vi vet imidlertid ikke om de som har svart, har skilt mellom naboer i og utenfor bofellesskapet. Det er derfor mulig at noen personer i samme bofellesskap blir regnet med blant naboer, og det er sannsynlig at det vil forekomme oftere i store, sammensatte bofellesskap. Som det vil framgå av tabell 4.3, gjelder noen av våre spørsmål alle naboer og noen handler om naboer uten utviklingshemming. Her kan en tenke seg at dersom det bor personer som tilhører andre brukergrupper i bofellesskapet, kan noen av disse ha vært regnet med som naboer uten utviklingshemming. En må ta høyde for det i fortolkningen.

Vårt anliggende her er å undersøke om det er forskjell i kontakt med naboer ut fra størrelse på bofellesskapet. Vi har også sett på om tidspunkt for innflytting har betydning. Tabell 4.3 viser ulike indikatorer på nabokontakt, og vi skiller mellom spørsmål som gjelder alle naboer og spørsmål som presiserer at det er snakk om naboer uten utviklingshemming. Alle indikatorene er av typen svake bånd slik som naborelasjoner vanligvis er. Med svake bånd mener vi en form for begrenset fellesskap i form av lette og hverdagsnære kontakter (Ringsby-Jansson 2003: 204).

Tabell 4.3 Indikasjoner på nabokontakt (der nabo kan være medboer). Prosent

	Innfl t.o.m. 2000		Innfl etter 2000	
	Små	Store	små	Store
Alle naboer				
Kjenner ingen nabo godt nok til å besøke	42	33	34	27
Kjenner ingen nabo godt nok til å låne eller be om hjelp	50	48	34	38
Naboer uten utviklingshemming				
Kjenner minst en godt nok til å besøke	11	18	6	21
Kjenner minst en godt nok til å kunne låne eller be om hjelp	5	15	3	12
Minst en nabo hilser når de treffes	50	65	57	69
Minst en nabo stopper og prater når de treffes	45	58	54	59

Denne tabellen viser et noe sprikende bilde, men det er en tendens til at de som bor i små bofellesskap og som flyttet inn før 2001, har noe mindre kontakt med naboer enn beboere i store bofellesskap. De som bor i store bofellesskap, kommer generelt bedre ut i forhold til naboer uten utviklingshemming. Dette må derfor kontrolleres for om de bor i bofellesskap med blandede grupper, slik at det i realiteten handler om personer som befinner seg i grenselandet mellom medboer og nabo. Vi har sett på de variablene som inngår i tabellen som avhengige variabler, todelt på samme måte som i tabellen. Analysene er gjort med de samme kontrollene som vi har presentert i innledningen til kapitlet. Her inngår bofellesskapets størrelse og innflyttingsår, og også funksjonsnivå, utfordrende atferd, kjønn, kommunestørrelse og alder. I tillegg har vi lagt inn om personen bor i et bofellesskap sammen med flere grupper.

I analysen ser vi først på kontakt med alle typer av naboer; først om en kjenner noen nabo så godt at de kan besøke dem. Menn kjenner naboene i noe mindre grad enn kvinner, men størrelse på bofellesskapet ser ikke ut til å ha noen effekt på omfanget av kontakt med naboer. På spørsmål om en kan låne noe eller be om hjelp fra naboer, er det heller ikke forskjeller ut fra bofellesskapets størrelse. Levekårsundersøkelsen fra Statistisk sentralbyrå (2008) viser at det er mindre kontakt mellom naboer i tettbygde strøk enn på landsbygda, og dette ser også ut til å slå ut for personer med utviklingshemming. Det er mer kontakt i små kommuner.

Når det gjelder kontakt med naboer uten utviklingshemming, ser det ut til at størrelse har en viss effekt på enkelte områder. Hvorvidt en kjenner naboer godt nok til å besøke dem, avhenger av funksjonsnivå og kommunestørrelse. Bofellesskapets størrelse har ikke signifikant effekt. Om en kjenner noen godt nok til å låne noe eller

be om hjelp, avhenger av funksjonsnivå og om en lever i bofellesskap med andre grupper av personer med hjelpebehov. Her har også størrelse en selvstendig og positiv effekt (oddsrate 2,9, $p < ,05$). Sammenhengen mellom bofellesskapets størrelse og det at en lever sammen med andre grupper med hjelpebehov, gjør det mest sannsynlig at det dreier seg om naboer i samme bofellesskap. Om en nabo hilser når en treffes eller stopper og prater, har ingen sammenheng med bofellesskapets størrelse. Her er det bare kommunestørrelse og funksjonsnivå som har effekt.

Et raskt blikk på tabell 4.3 kan gi inntrykk av at store bofellesskap gir større mulighet for kontakt med naboer. Men ved nærmere ettersyn viser det seg at det i hovedsak handler om helt andre forhold enn størrelse. Bare i ett tilfelle; å kunne låne noe av naboen eller be om hjelp, er effekten av størrelse signifikant etter kontroller, men da er det sannsynligvis snakk om kontakt med naboer i samme bofellesskap. Så langt er det derfor vanskelig å si at funnene kan brukes som argument for eller mot store bofellesskap.

4.4 Medboere

Det er få andre enn utviklingshemmede som bor så tett sammen med mennesker de ikke selv har valgt eller er i familie med, at de har det en kan kalle medboere. På en måte er medboere naboer, men samtidig bor de tettere innpå en enn det som ellers er vanlig blant naboer. De er heller ikke samboere, og de er sjelden personer en selv har valgt å bo sammen med. Bare 18 prosent av de spurte sa i 2001 at de bodde sammen med personer de selv hadde valgt (Tøssebro & Lundeby 2002). Medboere kan også kalles administrativt regulerte relasjoner fordi personene er plassert sammen ut fra måten tjenestene rundt dem er organisert på (Tøssebro 1996). Når forholdet til medboere har vært diskutert tidligere, har det dels handlet om positive relasjoner, men også negative, for eksempel om en bor sammen med noen en går dårlig sammen med eller som har en atferd som plager en. I dette avsnittet er det positive relasjoner til medboere som tas opp, mens de negative tas opp i kapittel 6.

Når vi ser på indikatorer som viser relasjoner til medboere, ser vi først på samværmengde; det vil si ansattes oppfatning av hvor mye tid en tilbringer sammen med medboere. Dette er en svak indikator fordi vi ikke kjenner til kvaliteten på slikt samvær. Vi vet ikke om det er ønsket samvær, om en er sammen med den eller de som er den eneste muligheten en har til sosialt samvær, og heller ikke om samværet er påtvunget eller styrt av ansattes ønske om å være sammen med andre ansatte. Indikatorer som kan si noe mer om kvaliteten på samværet, er om en medboer oppleves som en god venn eller om det er en person som en har ønsket å bo sammen med.

Tabell 4.4 Indikatorer på forhold til medboere. Prosent

	Innfl t.o.m. 2000		Innfl etter 2000	
	små	Store	små	Store
Tilbringer mye/en del av fritida med medboere	61	75	71	71
Ser minst en medboer som god venn	57	73	62	63
Har ønsket å bo sammen med en medboer	17	18	11	27

Det er små forskjeller mellom små og store bofellesskap, men totalbildet er mer positivt for store bofellesskap. Flere av de som bor i store bofellesskap og som har flyttet etter 2000, svarer at de har ønsket å bo sammen med nåværende medboere. En forklaring på dette kan være at personen har bodd sammen med samme medboer i et bofellesskap de tidligere har bodd i, og at de har flyttet samtidig til et nytt. I store bofellesskap med innflytting før 2001 er det flere som ser på minst en medboer som en venn. Merk imidlertid at få personer inngår i denne gruppen.

Vi har gjennomført analyser på samme måte som i avsnittet om forhold til naboer. Det går fram av tabellen at en stor andel av beboerne i bofellesskapene tilbringer mye tid sammen med medboere. Vi finner at funksjonsnivå og utfordrende atferd påvirker andelen som er mye eller en del sammen med medboere. Størrelse på bofellesskapet har ikke signifikant effekt. Størrelse har heller ingen betydning når det gjelder om en ser på minst en medboer som en god venn. Dette påvirkes bare av funksjonsnivå. Svaret på om en har ønsket å bo sammen med minst en av sine nåværende medboere, avhenger av funksjonsnivå, alder og utfordrende atferd. Størrelse har ingen signifikant effekt.

Konklusjonen er med andre ord at størrelse ikke har betydning.

4.5 Personalets bedømming

Vi har spurt de ansatte om hvordan de vil bedømme de utviklingshemmedes opplevelse av ensomhet og om de bedømmer personens nettverk til å være så lite at personen er isolert eller har for lite sosial kontakt. Spørsmål om opplevd ensomhet og om kvalitet på sosiale nettverk er vurderingss spørsmål som i motsetning til spørsmål om ytre observerbare forhold, kan være vanskelig for tredjeperson å uttale seg om (Tøssebro & Lundebj 2002). Det er derfor viktig å være klar over at selv om nærpersoneles vurderinger av utviklingshemmedes opplevelser er basert på godt kjennskap til individet, er vurderingene først og fremst nærpersoneles egne. Et annet forhold er at vi ikke vet om kommunen som de ansatte er ansatt i, har en spesiell politikk når det gjelder størrelse på bofellesskap og om personalet er enig eller uenig i denne. Slikt kan påvirke svarene. Det er med andre ord flere grunner til å ta personalets bedømmelse med en klype salt.

Tabell 4.5 *Personalets bedømming av ensomhet og sosialt nettverk. Prosent.*

	Innfl t.o.m. 2000		Innfl etter 2000	
	små	Store	små	store
Føler seg ensom (% ofte/av og til)	46	48	40	33
Vurdering av nettverk (% isolert/for lite sosial kontakt)	34	25	31	24

Tabellen viser at resultatene spriker i forhold til om ansatte mener at personen føler seg ensom, men nye store bofellesskap kommer bra ut. Når det gjelder spørsmålet om personen er isolert og har for lite sosial kontakt, bedømmer personalet det som at det er større risiko for dette i små bofellesskap. Forskjellene er imidlertid ikke statistisk signifikante. Ved gjennomføring av samme analyser som er gjort i de øvrige avsnittene i dette kapitlet, fant vi at bofellesskapets størrelse ikke spiller noen rolle for personalets bedømming av ensomhet og sosialt nettverk.

4.6 Konklusjon

Når kommunene argumenterer med at store fellesskap kan være et bolverk mot ensomhet fordi det utvider folks sosiale nettverk, kan dette ses på som en videreføring av påstander om at det fulgte så mye ensomhet med da folk flyttet ut av institusjonene. Men både forskning som ble gjort i forbindelse med institusjonsavviklingen (Tøssebro 1996) og internasjonal forskning viser at det ikke var bedre sosiale nettverk i institusjonene. Den generelle konklusjonen ut fra forskningsbasert kunnskap den gangen, var at det ikke handler om hvor mange mennesker en plasserer sammen. Hvis det var tilfelle at mange mennesker samlet gir større nettverk og mindre ensomhet, kunne en tenke seg at det ville være mindre ensomhet i en drabantby enn i et bygdesamfunn. En slik påstand faller på sin egen urimelighet, og det er ingen grunn til å tro at noen vil tenke i de baner når det gjelder folk flest. Det er andre forhold som skaper kontakt mellom mennesker og fører til etablering av sosiale nettverk som for eksempel muligheter til å velge og å bli valgt (Gustavsson 1998). Som argument mot antakelser om at store bofellesskap motvirker ensomhet, kan vi også trekke inn en nyere studie av livskvalitet hos utviklingshemmede. Her har Stancliffe, Lakin, Taub, Chiri & Byun (2009) blant annet sett på forholdet mellom opplevd ensomhet og boligtype. Forskerne fant at ensomhet førte til opplevelse av lavere livskvalitet, og gjorde seg særlig gjeldende hos personer som bodde i større boligtyper (mer enn sju beboere). Mindre ensomhet ble assosiert med mindre boligstørrelse, det å bo sammen med familien og det å ha valgt hvem en vil bo sammen med.

I dette avsnittet har vi gjennomgått i alt 17 indikatorer på sosialt nettverk. En av disse peker i retning av at store bofellesskap innebærer en fordel. Det handler om hvorvidt en kan be en nabo uten utviklingshemming om å låne noe eller be om hjelp. Dette funnet er trolig knyttet til vanskene med å skille mellom medboere og naboer i bofellesskap som er for flere ulike grupper. Ut over dette er det 5 indikatorer som viser forskjeller som ikke er statistisk signifikante. Fire av disse peker i retning av at det er en fordel med store bofellesskap mens en peker på at det kan være fordeler med

små. Resten av de 17 indikatorene viser ingen ting når det gjelder forholdet mellom sosiale nettverk og størrelsen på bofellesskap. Målt etter vanlige standarder er derfor konklusjonen utvilsom: Det er ikke størrelsen det kommer an på.

5. Organisasjon og personal

Et annet argument som brukes av kommunene når de skal begrunne bygging av store bofellesskap, handler om å etablere et større miljø av fagfolk. Begrunnelsene er at det skapes bedre betingelser for et godt fagmiljø, faglig støtte, mer stabilitet og mindre sårbarhet for ustabilitet.

Flere undersøkelser viser at det finnes gode grunner til å utvikle både fagmiljøene og stabiliteten, og debatten går mye bredere enn det som ligger implisitt i kommunenes argumentasjon. For eksempel har LUPE (Landsforeningen for utviklingshemmede og pårørende) gjentatte ganger pekt på problemer rundt små stillingsandeler og at det er for mange forskjellige personer som innom. Forskningen om bofellesskap har beskrevet livet der som "institusjonalisert hverdagsliv" hvor hjelperelasjonene er preget av ulikheter i status mellom "beboer" og "personal" (Folkestad 2003), som et "overvåket hverdagsliv" (Christensen & Nilssen 2006) eller som "et motsägelsesfullt vardagsliv" (Olin 2003). Hverdagen kan være preget av makt i form av strukturer som ukeplaner, regler knyttet til dagliglivet i boligen, regulering av kost og penger og "terapeutiske maktrelasjoner" (Sandvin, Söder, Lichtwarck & Magnussen 1998), eller makten kan være knyttet direkte til de ansatte i form av ulike grader av paternalisme i spennet mellom formynderi og unnfalighet (Christensen & Nilssen 2006). Felles for disse studiene er at de trekker fram dilemma mellom beboeres selvstendighet og selvbestemmelse på den ene siden og ansattes kontroll og makt på den andre siden. Konkret kan for eksempel maktforholdet mellom beboere og ansatte spilles ut i måten fellesarealet i boligen benyttes på (Olin & Ringsby-Jansson 2008).

Et sentralt poeng i dokumentene som hjemlet ansvarsreformen, var at en skulle komme bort fra gruppetenkning omkring utviklingshemmede og se på dem som individer. Et virkemiddel var at det skulle gis individualiserte tjenester, og en forutsetning for dette var at det skulle være et skille mellom bolig og tjenester. Det vil si at tjenestene skulle utformes ut fra individets behov uavhengig av bosted, og at ansatte skulle ha sitt tilsetningsforhold utenfor boligen. Tjenestene skulle dessuten ytes fra samme instanser som for befolkningen for øvrig, såkalt administrativ integrering. Nyere undersøkelser viser imidlertid at det er langt mellom disse idealene og dagens realiteter. For det første framgår det av flere undersøkelser at bofellesskap er den dominerende boformen for utviklingshemmede (Tøssebro 1996, Tøssebro & Lundeby 2002, Brevik & Høyland 2007, Söderström & Tøssebro 2011). For det andre kan bofellesskap være dominert av en omsorgskultur hvor arbeidsmåtene gir signaler om at det dreier seg om en ny form for institusjon (Sandvin m.fl. 1998). Dessuten har bofellesskapene stort sett eget areal for ansatte, personalbase, og selv om ansatte formelt er ansatte i den kommunale hjemmetjenesten, yter de tjenester i bofellesskapet og til hele den gruppen av personer som bor der (Brevik & Høyland 2007).

Utgangspunktet for våre analyser er kommunenes argument om at store bofellesskap gir bedre betingelser for gode fagmiljø. Vi vil imidlertid også se det opp mot andre sider av debatten om tjenesteyting, herunder stabilitet og muligheter for tilpasning til den enkeltes individuelle behov. Samtidig er det vanskelig å måle kvaliteten på

fagmiljø ved bruk av spørreskjema. Det som har vært gjort internasjonalt, er studier av personalforhold, turnover, ”stressors at work” og ”omsorgsstil” (f.eks. Hatton, Emerson, Rivers, Mason, Mason & Swarbrick 1999a, Hatton, Rivers, Mason, Emerson & Kiernan 1999b, Innstrand, Espnes & Mykletun 2004). Med ett unntak er det så langt vi kan se ingen som eksplisitt tar opp spørsmål knyttet til størrelse på bofellesskap. Unntaket er en studie fra Taiwan (Chou, Kröger & Lee 2010) som sammenlikner personaltilfredshet i tre ulike boformer for utviklingshemmede; små bofellesskap, gruppebolig og institusjon. Undersøkelsen konkluderte med at det er større grad av jobbtilfredshet blant de som arbeidet i små bofellesskap sammenliknet med de større. Karakteristikk ved de ansatte som alder, utdanning og stillingstype spilte også en rolle, men disse var av mindre betydning for jobbtilfredshet enn måten boligene var organisert på.

I vårt materiale finnes en rekke indikatorer på personal og organisasjon som kan fungere som indirekte mål på delspørsmål innenfor dette temaområdet. I dette avsnittet trekker vi først fram to forhold som er direkte knyttet til de argumentene som kommunene bruker til fordel for store bofellesskap; ansattes mulighet for veiledning og faglig støtte, samt stabilitet i tjenesteytingen. Deretter tar vi opp andre organisatoriske spørsmål som angår tjenesteytingen; spørsmål om individualisert støtte og spørsmål om det er orden i systemet for oppfølging av beboere (kvalitetssikring, systemrevisjon). Selv om vi ikke har gode nok indikatorer på økonomi, har vi også med spørsmål om ressursituasjonen og i hvilken grad den påvirker mulighetene for å gi den enkelte individualisert hjelp og støtte.

5.1 Veiledning og faglig støtte

I debatten om bofellesskapenes størrelse viser kommunene til at ansatte blir ensomme og lettere blir utbrente når de jobber i små bofellesskap. Det er derfor ønskelig å skape større fagmiljø som innebærer mer støtte fra kollegaer. Støtte fra veiledere og fra kollegaer var faktorer som i studien til Hatton m.fl. (1999a) hadde betydning for opplevelse av jobbtilfredshet og stressmestring hos personale. Vi har stilt bare ett spørsmål om veiledning og faglig støtte; vi spør om ansattes vurderinger av i hvor stor grad personalets behov for veiledning dekkes. I første omgang ser det ikke ut som om spørsmål om veiledning og faglig støtte har noe å gjøre med størrelse på bofellesskap (Pearson's $r = ,04$, ns). Likevel synes de alle minste bofellesskapene (med 2-3 beboere) å komme best ut. 58 prosent av ansatte i slike små bofellesskap svarer at behovet for veiledning dekkes i stor grad og 32 prosent at det dekkes i noen grad. Gjennomsnittet er henholdsvis 33 og 42 prosent ($p < ,05$).

I analysen av forholdet mellom størrelse på bofellesskap og veiledning og faglig støtte har vi brukt lineær regresjon der svarene er fordelt på en firedelt ordinal variabel. I analysen inngår de kontrollvariablene som vi bruker i alle analysene. Vi finner at størrelse ikke spiller noen rolle under forutsetning av at vi ser størrelse som en kontinuerlig variabel. Men hvis vi skiller ut de minste bofellesskapene (størrelse som

dikotomi), finner vi at de små (2-3 personer) bofellesskapene kommer signifikant bedre ut (beta $-0,14$, $p < ,05$) når det gjelder veiledning og faglig støtte.

5.2 Stabilitet i tjenesteytinga

På dette området har vi ikke mål på gjennomtrekk eller fravær, men vi spør etter stabilitet sett i forhold til hvor mange som er innom og yter tjenester til den enkelte. Det handler altså om stabilitet i relasjon til beboere og ikke i relasjon til arbeidsgiver. Vi har tre spørsmål som gjelder stabilitet. Det første spørsmålet dreier seg om antallet personer på turnusplanen som er knyttet til den enkelte, det andre om antall personer som jobbet hos han eller henne i en bestemt måned (november 2009), mens det tredje dreier seg om hvilke stillingsandeler de som jobber hos vedkommende har. Generelt kommer er små bofellesskap best ut for alle de tre spørsmålene, men sammenhengene er stort sett ikke signifikante (se likevel under). Det som er mest påfallende er den store ustabiliteten i både små og store bofellesskap. Gjennomsnittlig står 16,5 personer på turnusplanen for den enkelte, og gjennomsnittlig stillingsandel for de som bistår enkeltpersoner er så vidt over 50 prosent. Enkeltansatte bruker svært liten tid hos den enkelte bruker; gjennomsnittlig brukes bare 15 prosent av et månedsverk hos den enkelte per måned. Det er langt under en "vakt" per uke. I praksis betyr dette at når antallet ansatte som er knyttet til enkeltpersoner er så stort, vil den ansatte mer framstå som en tilfeldig person som er innom, enn som en stabil person en kan utvikle en relasjon til. Dette betyr et brudd med den lille gruppens prinsipp (enten gruppen er stor eller liten) og reduserer beboernes sjanser for å utvikle et personlig forhold og et tillitsforhold til enkelte ansatte. Her bør det nok skje noe i så vel store som små bofellesskap.

At kvalitet i tjenesteytingen ikke utelukkende har sammenheng med størrelse, kommer også fram i internasjonale studier. Mansell (2006) som har gjennomgått en lang rekke internasjonale studier, viser at en ut fra ulike kvalitetsindikatorer kan finne at enkelte store institusjoner kan ha høyere kvalitet enn enkelte små institusjoner, mens gode små institusjoner kan ha bedre kvalitet enn dårlige bofellesskap. Det er med andre ord ikke bare størrelse det kommer an på. Mansell spør hvorfor lokalbaserte boligtiltak er så varierende i kvalitet og svarer ved å vise til egen forskning hvor det kommer fram at det å lære opp hele gruppa av ansatte til å gi aktiv støtte til beboere, fremmer kvalitet og et aktivt liv for beboere. Det samme gjelder for omfang av veiledning og teamarbeid. Ikke minst var leder for bofellesskapet viktig, og måten vedkommende ledet og støttet de ansatte på, var helt vesentlig for tjenestenes kvalitet.

I våre data finner vi én signifikant forskjell når vi spør om stabilitet i tjenesteytingen. Det gjelder spørsmålet om hvor mange som i praksis jobbet hos en beboer i november 2009. Her er gjennomsnittet 15,9 i små bofellesskap og 17,6 i store ($t=1,97$, $p=,05$). Når vi kontrollerer for samme serie av egenskaper som vi har benyttet tidligere; funksjonsnivå, utfordrende atferd, kjønn, kommunestørrelse og alder, inkludert om en flyttet inn før eller etter 2000/2001 og om en bor i bofellesskap for flere grupper, blir forskjellen faktisk klarere (lineær regresjon, $r=0,12$, $p=0,50$ i bivariat modell, $\beta=,$

17, $p < 0,01$ i kontrollert modell). Med andre ord kan vi si at smått er godt når det gjelder personalstabilitet. Det særlig er de små bofellesskapene hvor innflytting skjedde før 2001 som kommer bedre ut.

Det er viktig å være oppmerksom på at tallene gjelder antallet som i praksis var i arbeid hos enkeltbeboere og ikke det antallet som det var planlagt skulle jobbe for vedkommende. Dette peker i retning av at små bofellesskap er bedre rustet til å håndtere uforutsette ting i personalkabalen. Dette er stikk i strid med argumentasjonen om at store bofellesskap har mer å spille på når det gjelder personalressurser.

5.3 Muligheter for individualisert støtte

Våre data gjør det ikke mulig å måle hvor stor grad av individualisert støtte den enkelte mottar. Men vi har to indirekte indikatorer og to indikatorer som kobler sammen spørsmål om individualisert støtte og ressurs spørsmål, som kan belyse dette. Vi spurte først om den ansatte hovedsakelig jobber hos den enkelte eller om vedkommende jobber hos mange beboere. Deretter spurte vi om hvor stor del av arbeidstiden den enkelte ansatte har ansvar for flere beboere samtidig. Hvis den ansatte hadde ansvar for flere beboere samtidig, ble det fulgt opp med et spørsmål om i hvor stor grad disse personene har ulike eller motstridende behov. Nedenfor starter vi med spørsmålene om ansatte jobber bare med en beboer og om en har ansvar for flere samtidig.

Det er vanligere i små bofellesskap enn i store at ansatte jobber bare med en beboer (prosentdifferanse på 8, $p < ,05$ ved enhalet test). Likevel forekommer dette så sjelden at vi ikke drøfter dette videre. I stedet ser vi på sammenhengen mellom størrelse og hvor ofte en ansatt har ansvar for flere beboere samtidig. Her finner vi en klar sammenheng ($r = -0,22$, $p < 0,001$ når størrelse er kontinuerlig variabel, $r = -0,19$ når en grupperer i store og små bofellesskap). Det er altså større sannsynlighet for at ansatte har ansvar for flere beboere samtidig når de bor i store bofellesskap. På spørsmål om de beboerne en har samtidig ansvar for, har motstridende behov, er det mer enn 85 prosent av de spurte som oppgir at de yter tjenester til beboere med noen eller stor grad av motstridende behov. Dette sier noe om forholdet mellom medboere; noe vi kommer tilbake til i senere avsnitt. I store bofellesskap er det noe oftere enn i små at beboere som ivaretas av den samme ansatte har motstridende behov, men dette er marginalt og ikke signifikant. I denne sammenhengen er poenget å understreke at det å ha ansvar for flere beboere hele tiden eller mer enn halvparten av tiden, vil være en trussel mot individualisert omsorg. Unntaket fra dette vil være dersom det i all hovedsak er snakk om å yte tjenester til beboere som trenger lite hjelp.

For å kunne kontrollere om forskjellene i muligheten for å gi individualisert støtte skyldes andre faktorer, har vi gjennomført de samme typene analyser som i tidligere avsnitt. Også her har vi brukt lineær regresjon (med en firedelt ordinal avhengig variabel). Analysene viser at hvor stor del av dagen den ansatte samtidig har ansvar for flere avhenger av funksjonsnivå, utfordrende atferd, alder – og størrelse på bofellesskapet ($\beta = -0,22$, $p < 0,001$). Analysene viser at mulighetene for å gi

individualisert støtte er klart bedre i små bofellesskap. Her finner vi at resultatet er identisk uavhengig av om en behandler størrelse som en dikotom eller kontinuerlig variabel. Tabellen under viser resultatet av analysen.

Tabell 5.1 Å ha ansvar for flere samtidig. *Multipel regresjon. $R^2 = ,30$*

	beta	Signifikans
Funksjonsnivå	-.33	p<,001
Bofellesskapets størrelse	-.22	p<,001
Utfordrende atferd	.22	p<,001
Aldersgruppe	-.20	p<,01
Kjønn	-	ns
Kommunestørrelse	-	ns
Innflyttingsår	-	ns
Blandet bofellesskap	-	ns

Dette betyr at ansatte sjeldnere har ansvar for flere når det dreier seg om personer som trenger mer hjelp, når bofellesskapet er mindre, personen har mer utfordrende atferd og er yngre. En må ha i mente at det her i all hovedsak er snakk om ansvar for flere personer med motstridende behov.

Vi har videre analysert to indikatorer som kobler sammen individuell støtte og ressurs-situasjonen. Indikatorene er basert på tre spørsmål. Vi spør om det har skjedd en endring av omfanget på tjenester de siste (ti) årene og om det er praktiske gjøremål den enkelte nå får mindre hjelp til. Dessuten trekker vi inn et spørsmål som ble stilt i tilknytning til spørsmål om fritidsaktiviteter. Her spør vi om hva som begrenser deltakelse i fritidsaktiviteter og der personalressurser er en av flere muligheter som den som besvarer intervjuet tar stilling til.

Når det gjelder ressurs-situasjonen, er det visse forskjeller. Det er flere i store bofellesskap som sier at det har skjedd endringer som har ført til at de har mistet ressurser, men samtidig er det flere som sier at de har fått mer. I sum balanserer det, og det er derfor ikke noen grunn til å gå videre med dette.

På spørsmålene om beboere får mindre hjelp til en del gjøremål og om personalressurser begrenser deltakelse i fritidsaktiviteter, går det et skille mellom små og store bofellesskap, og her er det de store bofellesskapene som kommer dårligst ut. 38 prosent i store bofellesskap svarer at beboere får mindre hjelp enn tidligere, mot 22 prosent i små bofellesskap (p<, 01). Ved kontroll for andre mulige forklaringer viser analysen (lineær regresjon) en signifikant sammenheng med størrelsen på bofellesskapet (beta=-0,26, p<0,001). Det betyr at når det gjelder praktisk hjelp, har små bofellesskap i mindre grad vært satt under press.

De små bofellesskapene kommer også bedre ut når det gjelder spørsmålet om hvorvidt personalsituasjonen er til hinder for deltakelse i fritidsaktiviteter. Her er det 42 prosent av de som jobber i små bofellesskap som sier at personalsituasjonen ikke er til hinder

for deltakelse mot 29 prosent i store bofellesskap. Vi har kjørt logistisk regresjon av sjansen for å svare nei på spørsmålet. Vi ser at svarene påvirkes av alder, funksjonsnivå og bofellesskapets størrelse (oddsrate 0,5, $p < ,05$). Det betyr at sjansen for å svare nei på spørsmålet blir halvert i store bofellesskap sammenlignet med små. Det vil si at personalsituasjonen er mer til hinder for en aktiv (og trolig mer individtilpasset) fritid i store bofellesskap.

I denne studien har vi ikke data som kan fortelle stort om økonomi. Det er likevel fristende å antyde en mulig og ikke urimelig fortolkning av funnene over: Det har støtte i internasjonal litteratur at store bofellesskap neppe er billigere enn små dersom alt annet er likt, men det forhindrer ikke at noen bruker anledningen til å *gjøre* dem billigere.

5.4 Orden i sysakene?

Det siste spørsmålet av de som henger sammen med organisering av tjenestene som vi tar opp, handler i mindre grad om selve tjenestene og støttetiltakene, men mer om de temaene en er opptatt av når det gjelder “systemrevisjon” og kvalitetssikringssystemer. Det handler om å finne ut om systemene er på plass, for eksempel om nødvendige og lovpålagte vedtak er fattet og andre formelle retningslinjer fulgt. Vi har stilt spørsmål om enkeltvedtak, ansvarsgruppe, individuell plan, evaluering av individuell plan og system for helseoppfølging. I utgangspunktet skulle en tro at når det gjelder slike formelle systemer, ville en større organisasjon legge vekt på ordnete forhold, og slik sett komme bedre ut. Men en kunne også tenke at i større organisasjoner hvor det er mindre tett personlig kontakt, vil ting lettere falle mellom ulike stoler og dermed sjeldnere fanges opp.

Vi finner imidlertid ingen forskjeller mellom store og små bofellesskap når det gjelder det som handler om vedtak, individuell plan og lignende. Men det finnes et unntak. Systemet for helseoppfølging synes å være bedre ivaretatt i små bofellesskap. I små bofellesskap hadde 92 prosent et system for helseoppfølging. Slik oppfølging ble vanligvis foretatt av fastlegen. I store bofellesskap var det 84 prosent som hadde faste systemer for helseoppfølging. Også når vi kontrollerer for andre variabler, ser vi at den negative effekten står seg. I store bofellesskap er det 2,5 ganger større (oddsrate 2,5) sjanse for at en ikke har et system for helseoppfølging (logistisk regresjon, $p < ,05$, $N=289$).

5.5 Hvor stort er for stort?

I gjennomgangen her har vi stort sett behandlet størrelsen på bofellesskap som enten store eller små. Men det kan være store forskjeller om bofellesskapet er for sju eller tjue. Og vi så at når det gjaldt faglig støtte var det bare de aller minste (2-3 personer) som kom bedre ut. Også på de andre områdene der vi finner forskjeller på store og små bofellesskap, kan det være viktig å vurdere når negative effekter av å samle mange slår inn. Dette er gjort som i de multivariate analysene over, med den

forskjellen at størrelse behandles som såkalt dummyvariabler. Det betyr at en kan se effekten av hver enkelt størrelseskategori isolert. For ikke å få for få personer i hver gruppe, er størrelse klassifisert som 2-4, 5-6, 7-8, 9-10, 11-14, 15 eller flere. Resultatene kan oppsummeres slik:

- Den negative effekten rundt det å ha ansvar for flere samtidig slår inn når bofellesskapet blir større enn seks personer, og det er små forskjeller om det er for sju eller femten.
- Den negative effekten i antall personer som yter tjenester i november 2009 slår også inn ved overgangen fra 6 til 7 personer i bofellesskapet, men har kan det se ut som ”de små store” (7-10) kommer dårligst ut.
- Mindre grad av helseoppfølging finner sted i bofellesskap med mer enn seks beboere.
- På spørsmål om det er mindre hjelp i praktiske gjøremål, slår den negative effekten ut i bofellesskap som er større enn seks.
- På spørsmålet om personalressurser er et hinder for mer aktiv fritid, slår den negative effekten ut i bofellesskap som er større enn fire.

Det er med andre ord noe variasjon i når de negative effektene slår ut, men ut fra disse data synes det å være gode grunner til å se seks som maksimalt antall som bør bo sammen.

5.6 Samlet vurdering

For å kunne foreta en samlet vurdering av alle områdene som er drøftet under avsnittet om organisasjon og personal, har vi utarbeidet en samleindeks over de spørsmålene som er stilt. Vi holder utenfor det vi har kalt ”systemrevisjon” fordi det er en litt annen sak. Det ble testet med Cronbach’s alpha i hvor stor grad de ulike spørsmålene kunne ses som refleksjoner av samme fenomen. Imidlertid er Cronbachs alpha (ved dikotomier) 0,22 og for lav til å lage en fornuftig skala. Vi laget likevel en additiv indeks som en slags sum over ulike relevante faktorer, som en slags ”paraplyvariabel”. Slik kan en få fram forholdet mellom organisasjonsforhold og størrelse i en enkelt sammenheng. Den viser strengt tatt bare en oppsummering av resultatene vi har gjennomgått over. I lineær regresjon er effekten av størrelse etter kontroll målt som en betakoeffisient på -, 20 ($p < ,01$). Størrelse spiller en rolle, og bare funksjonsnivå teller mer enn størrelse.

Dette er et resultat som går på tvers av kommunenes argumenter når det gjelder spørsmål om organisering og personal. Selv om vi må medgi at våre indikatorer bare er løse i forhold til debatten om fagmiljø, er resultatet ødeleggende. Det er helt klart at størrelse ikke er en fordel; tvert i mot! Det som taler for små bofellesskap har vært et gjennomgående funn i dette kapitlet, og står som det resultatet som så langt i rapporten

i størst grad tilsier praktiske konsekvenser – bofellesskap med mer enn seks er uheldig.

Etter å ha undersøkt de argumentene som brukes til fordel for store bofellesskap, snur vi på flisa og spør hva våre data kan fortelle om tema som har vært trukket fram som argument mot store bofellesskap.

6. Leve som andre?

Reformen for utviklingshemmede som innebar avvikling av institusjonsomsorgen, er blitt benevnt som et paradigmeskift fordi den innebar både en ny ansvarsfordeling og en ny måte å organisere tjenester på. Utgangspunktet for tjenesteytingen skulle være enkeltpersonenes individuelle behov, og utviklingshemmede skulle ses på som personer som har sin tilhørighet i sitt hjemmemiljø og lokalsamfunn. I St.meld. nr. 67 (1986-87) ble det lagt vekt på at det hadde skjedd en endring i synet på utviklingshemmede, og av den grunn valgte en i meldingen å bruke betegnelsen mennesker med psykisk utviklingshemming for å markere "... at dei er vanlige menneske med same grunnleggjande behov som andre". I tillegg ble det lagt vekt på at det er viktig å komme bort fra tradisjonell "gruppetenkning" om utviklingshemmede. Med utgangspunkt i en slik forståelse ble det lagt opp til at utviklingshemmede i alt vesentlig trengte allmenne tiltak, og at disse tjenestene skulle ytes i lokalmiljøet og av det samme tjenesteapparatet som yter tjenester til andre. Det at utviklingshemmede skulle få tjenester fra samme instanser som andre, administrativ normalisering, ble sett på som avgjørende for at de skulle oppfatte seg selv og blir oppfattet av andre som fullverdige samfunnsmedlemmer med samme rettigheter og plikter som andre. Formålet for den midlertidige loven som hjemlet reformen, var at en skulle "... legge forholdene til rette for at personer med utviklingshemming så langt det er mulig kan leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre" (Ot. prp. nr. 49 (1987-88)).

På boligområdet var målet at flest mulig skulle eie eller leie egen bolig, og at boligen skulle ha samme utforming, standard og plassering som boliger for andre. Fleksible boligtilbud skulle utformes, både som individuelle boliger og som ulike former for bokollektiv eller bofellesskap. Også for utviklingshemmede som hadde omfattende behov for tjenester, skulle boligene utformes slik at en unngikk institusjonspreg (Ot.prp. nr. 49 (1987-88)). I praksis ble dette fulgt opp av Husbankens rundskriv (HB 1212 (1990), HB 1255 (1993)) som ga premisser for finansiering av boliger til utviklingshemmede.

Normalisering og integrering var bærende begreper i de offentlige dokumentene som lå til grunn for avvikling av institusjonsomsorgen for utviklingshemmede (St.meld. nr. 67 (1986-87), Ot.prp.nr.49 (1987-88) St. meld. nr 47 (1989-90)). Det sentrale var at levekårene for utviklingshemmede skulle bedres og at de skulle kunne leve mest mulig som andre. Imidlertid peker Sandvin (1996) på at det ble gitt en unyansert og lite spesifikk definisjon av begrepene normalisering og integrering i de offentlige dokumentene. Dette betyr at det ble lett å slutte opp om dem, men samtidig ble det vanskelig å slå fast hva de skulle innebære i praksis. Det er utviklet litt ulike retninger innenfor normaliseringstenkning. To sentrale tradisjoner er den skandinaviske normaliseringstradisjonen og den nordamerikanske "Verdsetting av sosial rolle" (Wolfensberger 1992).

Askheim (1998) knytter det skandinaviske normaliseringsbegrepet til velferds-samfunnet og til statistisk normalitet. Han peker på at hva som er et normalt liv for

utviklingshemmede dreier seg om at de skal ha samme rettigheter som folk flest. Normalisering handler derfor om universalisme og rettigheter. Konkret handler der om rettfærdig fordeling og likeverdige levekår for hele befolkningen, inkludert utviklingshemmede. Tideman (2000) skriver at en slik ambisjon ikke innebærer at alle skal ha det akkurat likedan, men at det er rimelig at en tilstreber å sammenlikne forholdene for ulike grupper og så strever for at alle skal få en rimelig lik andel i velferden. På boligområdet kan dette bety at utviklingshemmedes boliger i så liten grad som mulig skal avvike fra måten den øvrige befolkningen bor på og at de skal kunne velge selv hvor og hvordan de vil bo og hvem de eventuelt vil bo sammen med.

I den nordamerikanske tradisjonen (Wolfensberger 1992) handler normalisering om å ha verdsatte sosiale roller. Som utgangspunkt for at en skal forstå hans versjon av normalisering, setter Wolfensberger som premisse at mennesker av natur er evaluerende og at alt vi vurderer enten har positiv eller negativ verdi. Det er av den grunn han kaller det for devaluering når vi vurderer en annen person negativt, og han mener at de som blir vurdert negativt av samfunnet, har en tendens til å bli behandlet på måter som viser tilbake på den negative vurderingen. Årsaken til at enkelte har dårligere livsbetingelser enn andre, ligger derfor i de vurderende og devaluerende prosessene som foregår mellom mennesker. Devalueringen foregår både på individuelt og samfunnsmessig nivå. For å forstå hvordan en skal bidra til at personer som tilhører devaluerte grupper, skal få et bedre liv, er det i følge Wolfensberger sentralt at en forstår devalueringssprosessen. Videre må en søke å oppnå verdsatte sosiale roller ved å fremme et positivt bilde av personer som er eller står i fare for å bli devaluert. Dette kan blant annet gjøres ved å sikre at de tjenestene de mottar, ikke forsterker bildet av at de dreier seg om personer som er avvikende. Kort sagt handler dette om at måten tjenestene er organisert på, hvor de er lokalisert, bygningers visuelle inntrykk, hvordan aktiviteter og rutiner er, hvordan personene tiltales og hvordan både personene og tjenestene og omtales, har konsekvenser for hvordan individene oppfattes av andre. Andres oppfatning vil igjen kunne ha innvirkning på hvordan en kommer til å oppfatte seg selv og slik kan andres oppfatninger føre til lav selvfølelse og opplevelse av mindreverd. Anvendt på bolig kan en si at det er viktig at utviklingshemmedes boligforhold gir et mest mulig positivt bilde av hvem de er. Derfor bør de bo i nabolag sammen med personer som er verdsatt kulturelt og sosialt, og ikke plasseres sammen med andre som vurderes negativt. Plassering av devaluerte mennesker i samme bolig eller boområde fører til at både utviklingshemmede og de som de deler bolig eller boområde med, blir nedvurdert eller stigmatisert.

Som vi har beskrevet det under avsnittet om gettoisering, har utviklingshemmedes boliger hatt et avvikspreg i hele perioden etter institusjonsavviklingen, og avvikspreget har blitt større i og med de nye store bofellesskapene. Den statlige satsingen på omsorgsboliger har gitt kommunene gevinst både i form av økonomiske innsparinger og i muligheter til økt effektivisering av omsorgstjenestene (Bliksvær 2005). Boligene er ifølge Bliksvær ikke primært bygd for at de skal være noens hjem, men hensikten er at de skal være arena for å kunne yte omsorg, og om dette bruker Bliksvær begrepet *materialisert hensikt* hentet fra Sandvin m.fl. (1998). Ulike tekniske hjelpemidler som for eksempel takheiser og rullestolramper viser den materialiserte

hensikten, og det samme gjør språkbruken som er knyttet til ordningen. Forståelsesrammen som ligger under byggingen av omsorgsboliger viser til at det dreier seg om boliger for de som trenger omsorg, og dermed vil alle de som bor der, uavhengig av kjønn, alder eller funksjonsnivå, risikere at de først og fremst blir forstått som hjelpetrengende omsorgsmottakere og ikke som enkeltindivider (Kittelsaa 2008).

Når boliger som er for spesielle grupper, institusjoner, avlastningstiltak og andre hjelpeinstanser samles på samme geografiske område, kalles det kongregrering (Kristiansen 1993). Det vil si at en først blir skilt ut eller segregert fra de omgivelsene folk flest lever i, og så blir en plassert sammen med andre som også er satt utenfor. Fellestrekk ved moderne omsorgsboliger eller store bofellesskap for flere grupper er ikke at personene blir samlet der fordi de har samme type funksjonsnedsettelse, slik det var tilfelle i de tidlige institusjonene, men fordi en har egenskaper som utløser kommunal hjelpeinnsats. Med bakgrunn i svenske forhold peker Ringsby-Jansson (2002) på at de nye store bofellesskapenes utforming og størrelse gjør at de kan oppfattes som institusjoner og dermed bidra til stigmatisering.

Tøssebro (1996: 90) siterer en konsulent i Husbanken som sa at om noen år kan en kjøre rundt i bygde-Norge og peke: "Se, der er Samvirkelaget og der er PU-boligen". Både språkbruken og det innholdsmessige i dette utsagnet peker på at selv om utviklingshemmede formelt har rett til å bo som andre, viser måten de bor på at de blir forstått som lik hverandre og forskjellig fra folk flest. Utviklingshemmedes boligforhold har sammenheng med det Romøren (1995:26) kaller folkemodellen i forståelse av utviklingshemmede. De er synliggjort og akseptert, men samtidig annerledes og for seg selv. I 1995 da Romøren skrev dette, var håpet at utviklingen ville føre til en mer åpen og variert framtid for utviklingshemmede. Utviklingen av større bofellesskap og tendensen til felles boliger for ulike grupper med hjelpebehov, kan tyde på at i dette henseende har utviklingen gått motsatt vei.

Det er i og for seg mange forhold som kan undersøkes nærmere knyttet til spørsmål om normalisering. Her holder vi oss imidlertid til boligen og aspekter som våre data kan kaste lys over. Vi skal derfor se på forskjeller mellom store og små bofellesskap med hensyn på om de har en ytre framtoning som bærer signal om annerledeshet eller avvik, og på noen indikasjoner som skal fange opp i hvor stor grad hjemmet framstår som et privat hjem (for nærmere diskusjon av relevansen av dette i denne sammenhengen, se Tøssebro 1996).

6.1 Ytre framtoning

Et av argumentene mot de nye store bofellesskapene har vært at de fremmer segregering og fører til at de som bor der, blir sett på som avvikende fordi de bor i bomiljø som framhever avvik. I motsetning til intensjonene om at utviklingshemmede skulle bo i samme type bolig og bomiljø som andre, hevdes det at store bofellesskap har institusjonspreg og fører til at de som bor der, ikke blir sett på som individer som bor et sted, men som en kategori av definerte og annerledes mennesker. Med andre ord

sender boligene ut signaler om annerledeshet. Med våre data kan vi imidlertid ikke undersøke hva slags signaler dette eventuelt er og hva folk i omgivelsene oppfatter om de som bor i de store bofellesskapene. Det vi har indikatorer på, er om bygget ligger i et vanlig boligområde eller i et område som er preget av omsorgsboliger slik at det kan kalles en omsorgsgetto. Vi har også spurt om bygget skiller seg ut i nabolaget.

Tabell 6.1 *Signaler på avvikende ytre framtoning. Prosent. N= 292-295.*

	Innlf t.o.m. 2000		Innlf etter 2000	
	små	Store	små	store
Ligger boligen i et vanlig boligområde – ja	41	33	37	35
- Delvis/både og	36	55	33	35
- Gruppe av omsorgsboliger/ghetto	21	13	28	31
Skiller bygget seg fra nabolaget – ja	35	45	42	53
En av indikatorene over	65	80	70	89

Tabell 6.1 indikerer at store bofellesskap skiller seg oftere ut fra nabolaget enn små bofellesskap. For hele utvalget uavhengig av innflyttingstidspunkt er forskjellen på 12 prosentpoeng (50 % i store bofellesskap, 38 % i små), noe som er en signifikant forskjell ($p < .01$). Det er imidlertid ikke signifikante forskjeller mellom store og små bofellesskap i forhold til om boligen ligger i et vanlig boligområde eller ikke. Bildet er det samme om vi ser bofellesskap innflyttet før eller etter 2000/2001 hver for seg (jf. tabell 6.1): De store bofellesskapene skiller seg mer ut i nabolaget. På nederste linje i tabellen har vi framstilt en samleindikator der minst et av de to følgende spørsmålene om avvik er tatt med; om bygget ligger i en gruppe av omsorgsboliger eller om det skiller seg ut i nabolaget. Indikatoren viser høyere forekomst av avvik når det gjelder store bofellesskap. Avhengig av innflyttingstidspunkt er forskjellen 15 til 19 prosentpoeng, hvilket er signifikant ($p < .05$). Det framgår også av tabellen at forskjellen er større i nye enn i gamle bofellesskap.

Vi har videre brukt multippel logistisk regresjon for å analysere nærmere samlevariabelen i tabellen ("en av indikatorene" i tabell 6.1); det vil si om bygget skiller seg ut i nabolaget og/eller ligger i en gruppe av omsorgsboliger. Uavhengige variabler er de samme som i tidligere kapitler; bofellesskapets størrelse og innflyttingsår, funksjonsnivå, utfordrende atferd, kjønn, kommunestørrelse og alder. Avhengig variabel er todelt; ja eller nei på om det forekommer avvik. Her skiller kommunestørrelse seg ut som den sterkeste prediktoren. Bofellesskapene skiller seg mer ut i små kommuner enn i store. Dette er kanskje ikke så merkelig siden mindre kommuner ofte har mer spredt og mer ensartet bebyggelse slik at hus som er for flere personer, lettere skiller seg ut. Størrelse på bofellesskapet slår også inn som en signifikant prediktor. Store bofellesskap har dobbelt så stor sjanse for å framstå som avvikende (oddsrate 2,0). Hvis vi begrenser utvalget til de som har flyttet inn etter 2000, får vi samme resultat, men effekten av bofellesskapets størrelse blir forsterket slik at det er nesten fire ganger større sjanse for at bygningene viser avvik i store i forhold til små bofellesskap (oddsrate 3,8).

I tillegg til spørsmålene om avvik har vi spurt om boligen ble bygd for utviklingshemmede, for andre med hjelpebehov eller var en del av det ordinære boligmarkedet. Söderström og Tøssebro (2011) har vist at andelen boliger som ble bygd for det ordinære boligmarkedet viste en synkende tendens fra 2001 til 2010; fra 17 til 11 prosent. Men hvis vi ser på hva som skiller de store bofellesskapene fra de små, handler det ikke om hvor stor andel av dem som er bygd for det ordinære boligmarkedet. Forskjellen dreier seg om at de små bofellesskapene er bygd for utviklingshemmede og de store for flere grupper av personer med spesielle behov. Sju prosent av de små bofellesskapene er bygd for flere grupper mens det samme gjelder for 16 prosent av de store bofellesskapene. Vi har også spurt om bygget en bor i, inneholder flere funksjoner som for eksempel legekantor, sosialkontor eller lignende. Ikke overraskende er det en større andel av de som bor i store bofellesskap som svarer ja på dette spørsmålet (14 mot 5 %, $p < .05$).

Alt i alt hersker det ikke noen tvil om at store bofellesskap oftere bærer med seg signaler om annerledeshet og tydelige tegn på at her bor det mennesker som tilhører en "kategori". Men sammenholdt med små bofellesskap er sammenhengen svakere enn en kanskje skulle anta. Det kan henge sammen med to forhold. For det første skiller mange små bofellesskap seg også klart ut fra omgivelsene ved at de har overraskende mange tegn på avvik; så mange at de har vært kalt "merkelapphus" (NFPU/Berntsen 1992). For det andre er det mulig å bygge store hus uten at de skiller seg ut. Mange store bofellesskap kan skjule seg i en bygård eller i et blokkområde. For eksempel kjøpte det daværende HVPU i sin tid en hel oppgang i en boligblokk. Dette utgjorde et stort bofellesskap uten at bygningen bar synlige tegn på at det bodde mennesker der som tilhørte en bestemt "kategori".

Til tross for dette, kan vi konkludere med at de store bofellesskapene klart viser tegn på avvik og at det er visuelt synlig at de skiller seg fra det en kan kalle ordinære boliger. Dette er i strid med vesentlige prinsipper innen normaliseringstenkning, ikke minst den Nord-amerikanske tradisjonen.

6.2 Den private sfære

Den boligen vi lever i, er ikke bare et hus, men primært vårt hjem. Hjemmet har både en bruksverdi og en symbolsk verdi (Gullestad 1989) og kan symbolisere trygghet, identitet og sosial tilhørighet og være et sted hvor vi kan trekke oss tilbake og hente nye krefter (Brodtkorb & Rugkåsa 2007, Ulfrstad 2007). I hjemmet er det vi selv som rår, det er vår "backstage" hvor vi kan være oss selv og slappe av fra krav fra omgivelsene. I motsetning til dette har utviklingshemmedes hjem ofte mer preg av "frontstage" fordi hjemmet samtidig er andres arbeidsplass (Olin 2003) og det kan stilles spørsmål ved om det dreier seg om et hjem eller om det har preg av å være en institusjon (Lindquist & Tamm 1999).

I tidligere undersøkelser av utviklingshemmedes levekår (Tøssebro 1996, Tøssebro & Lundeby 2002) har det vært stilt spørsmål om i hvilken grad utviklingshemmedes bolig framstår som et hjem. En har blant annet spurt om hvorvidt en har eget navn på

inngangsdøra, egen postkasse eller om en har nøkkel slik at en selv kan låse. Dette hadde særskilt betydning for de som i sin tid flyttet ut fra institusjonene hvor det fantes mindre av slike tegn på privat sfære. I institusjonene var det for øvrig klare tegn til at slike signal på hjemlighet varierte med antall som bodde sammen i en enhet (Tøssebro 1995). I undersøkelsen fra 2010 er en del av disse spørsmålene utelatt fordi de fleste slike markører på hjemlighet viste seg å være på plass i forbindelse med undersøkelsen i 2001 (Tøssebro & Lundebj 2002).

Når vi i denne rapporten tar opp spørsmål om den enkeltes private sfære, er det knyttet til to forhold; det første handler om forhold til medboere og det andre til medvirkning eller i hvilken grad en selv bestemmer i sitt eget hjem. Spørsmål om medboere er også trukket fram i et tidligere kapittel; jamfør diskusjonen om sosiale relasjoner. I denne omgang er vi imidlertid ikke opptatt av nettverk, men om en bor tett på noen som bidrar til at ens private sfære blir forringet. Dette handler om den typen konflikter som til dels var påtrengende for de som bodde i institusjon; om en er gjensidig plaget av hverandres atferd og andre liknende forhold. Når det gjelder spørsmål om medvirkning, vil det bli drøftet spesielt i et senere kapittel. I denne omgang tar vi bare med noen enkle indikatorer som handler om hvorvidt en er "herre i eget hus". Både uønsket nærhet til medboere og grad av medvirkning på hjemmebane kan knyttes opp mot det kjente utsagnet "my house is my castle" som Guri Dyrendal (1990) brukte som overskrift da hun skrev om utviklingshemmedes bolig som hjem.

Et viktig poeng å ha med når en skal vurdere resultatene her, er det vi viste til i avsnittet om muligheter for individualisert støtte. I store bofellesskap har en ansatt oftere ansvar for flere beboere, og normaltstanden er at disse beboerne har forskjellige eller motstridende behov. De viktigste indikatorene på om ens private sfære er uthulet, er oppsummert i tabell 6.2. Vi skiller også her mellom små og store bofellesskap og på tidspunkt for innflytting.

Tabell 6.2 Indikatorer på uthullet privat sfære. Prosjenter N= 296

	Innfl t.o.m. 2000		Innfl etter 2000	
	Små	store	små	Store
Medboere				
Passer sammen med sine medboere (% ja)	55	30	62	61
Forstyrres av medboere som kommer ubedt (% ja/delvis)	51	52	30	36
Problemer med atferden til noen medboere (% ja/delvis)	58	58	56	60
Plaget av medboere/konflikter oppstår (% ja/delvis)	48	55	33	37
Utsatt for vold i boligen	7	3	1	5
Ofte/i blant utsatt for ubehagelig situasjon/trakassering	15	28	19	27
Innflytelse i/om eget hjem				
Valg av møbler/interiør (% bestemmer lite)*	62	57	48	40
Hvem en bor med (% bestemmer lite)*	90	92	86	91
Hvor en bor (% bestemmer lite)	93	90	77	87
Hvem som er ansatt/yter tjenestene (% bestemmer lite)*	99	100	100	100

* Fire mulige svar: bestemmer selv, deltar i beslutninger, ytrer ønske, bestemmer ikke. Andelene i tabellen er de to siste svarkategoriene.

Som vi ser, er bildet ganske broket. Allment kan det ser ut til at det tidspunktet for når en flyttet inn som utgjør forskjellen; ikke størrelsen på bofellesskapet. Det er forskjell på de gamle og de nye bofellesskapene ved at det er færre som passer sammen med medboere og flere konflikter i bofellesskapene fra før 2001. Det samme gjelder to av fire spørsmål om medvirkning. De nye bofellesskapene kommer altså generelt bedre ut enn de gamle. På et punkt kommer imidlertid de store bofellesskapene dårligere ut enn de små, uansett innflyttingstidspunkt. Det gjelder om en har opplevd ubehagelige situasjoner eller trakassering. Vi vet imidlertid ikke om dette har skjedd i boligen, rett utenfor boligen eller et helt annet sted. Men ettersom de aller fleste av de som har opplevd vold, svarer at dette har skjedd i boligen (14 av 19 personer), har vi også tatt med spørsmålet om trakassering her; som trussel mot boligen som hjem, og vil ta det med i vår samlede drøfting under.

I den nærmere analysen i dette avsnittet begrenser vi oss til den delen av tabell 6.2 som handler om forholdet til medboere, mens den delen som handler om medvirkning, tas opp i kapitlet om selvbestemmelse. I en logistisk regresjonsanalyse har vi brukt følgende uavhengige variabler: innflyttingsår, store eller små bofellesskap, kjønn, alder, kommunestørrelse, funksjonsnivå og utfordrende atferd. Disse brukes i en analyse av spørsmålene om medboere i tabell 6.2 og er behandlet som todelte på samme måte som i tabellen.

Resultatene er enkle og lett å oppsummere. Med ett unntak spiller størrelse ingen rolle. Unntaket handler om hvorvidt en har opplevd trakassering. Som nevnt vet vi ikke hvor trakasseringen har foregått, men vi ser at sjansen for å ha opplevd trakassering er

dobbelt så stor om en bor i et stort bofellesskap sammenliknet med et lite (oddsrate 2,0, $p < ,05$). Dette gjelder når vi har kontrollert for alle variablene som for eksempel funksjonsnivå, men ikke om personen bor i et bofellesskap som er for flere grupper. Hvis vi introduserer denne variabelen, er effekten av størrelse ikke lenger signifikant. Vi vet ikke om dette betyr at det er andre ikke utviklingshemmede beboere som står for trakasseringen, men det virker uansett rimelig å oppfatte problemet som knyttet til boforholdene. Økt risiko for trakassering framstår som et aspekt ved store, blandete bofellesskap.

Samlet for spørsmål om den private sfære ser vi at det er noen forhold som har med medboere å gjøre som peker i negativ retning for store bofellesskap, men det store bildet er likevel at størrelse ikke gjør noen forskjell.

6.3 Konklusjon

Etter de analysene vi har gjennomført i dette avsnittet må konklusjonen bli blandet. Store bofellesskap drar med seg avviksstempel. Men forskjellen mellom store og små bofellesskap ut fra våre analyser er likevel mindre enn ventet. Dette har sammenheng med at også mange av de små bofellesskapene viser tegn på at de avviker fra ordinære boliger. Ut fra dette er det nærliggende å si at vi trenger en boligpolitikk som fungerer mer integrerende. Dessverre er det slik at trenden i dag heller peker i motsatt retning og at idealene om å leve og bo mest mulig som andre, er i ferd med å bli forlatt. Som innledningen til dette kapitlet viste, skiller utviklingshemmedes boliger dem ut som en kategori av hjelpetrengende mennesker som bor nær andre hjelpetrengende mennesker.

Også her har vi, på samme måte som i kapittel fem, undersøkt ”*hvor stort er for stort?*” Det viser seg at den negative effekten av størrelse her er mer gradvis. Bofellesskap med 5-6 skiller seg mer ut enn de med 2-4, bofellesskap med 7-8 skiller seg enda oftere ut, og bofellesskap med flere enn ni enda mer. Så flater det ut. Det er ikke store forskjeller om bofellesskapet er for ni eller femten.

Ut fra analysene om hvorvidt ens private sfære er truet eller svekket, kan vi ikke se at størrelse spiller noen stor rolle. I alle fall ser det ikke slik ut på bakgrunn av de spørsmålene vi har kunnet analysere. Det gjelder også for spørsmålene om eventuelle problemer med medboere. Her skilte i sin tid institusjonene seg ut som verre enn bofellesskap. Forklaringen på at forskjellen på store og små bofellesskap er liten, er trolig at i bofellesskap har hver enkelt sin egen separate leilighet. Det gjør at samlingen av flere blir mindre problematisk enn den gangen boligene var organisert som bokollektiv. Dette var blant annet tilfelle for tidligere avdelinger i HVPU-institusjoner. Samtidig må vi også si at vi ikke har målt alt som kan være av relevans for dette spørsmålet. Og på et punkt finner vi signifikante forskjeller. Det rapporteres om mer trakassering når en bor i store, blandete bofellesskap.

7. Selvbestemmelse

Om en som voksen bestemmer over eget liv, er noe som vanligvis ikke diskuteres. Spørsmål om selvbestemmelse dukker først opp dersom en trenger mer hjelp enn andre på ulike livsområder på grunn av alder, sykdom eller nedsatt funksjonsevne. Utviklingshemmede trenger vanligvis bistand fra andre i dagliglivet, og i hjelperelasjoner vil spørsmål om makt, paternalisme og selvbestemmelse dukke opp (Christensen & Nilssen 2006). Wehmeyer & Schwartz (1997) definerer at en person har selvbestemmelse når vedkommende er den primære aktøren i sitt eget liv. En slik person vil gjøre valg som har betydning for ens livskvalitet uten at andre har innflytelse på de valgene en tar. Ellingsen (2005) forstår selvbestemmelse som en del av menneskerettighetene og som grunnlag for spørsmål om individuell frihet. Utviklingshemmedes selvbestemmelse er ofte begrenset til avgjørelser på daliglivsområdet og ikke til de større beslutningene i livet som for eksempel hvor en skal bo og hvem en skal bo sammen med (Tøssebro & Lundeby 2002).

Det kan finnes ulike grunner til at utviklingshemmede mangler selvbestemmelse. Tøssebro & Lundeby (2002: 156) presenterer tre hovedgrupper av begrunnelser fra ansatte. En av de ansattes forklaringer har sammenheng med organisatoriske forhold som ikke er knyttet til personen selv; som turnus, hensynet til andre beboere, ressursituasjonen eller arbeidsform. En annen forklaring handler om situasjoner hvor ansatte vurderer at personen selv ikke kan ivareta sine egne interesser eller kan komme til å foreta valg som har negative konsekvenser. Den siste begrunnelsen er knyttet til funksjonsnivå og det forhold at selve funksjonsnedsettelsen er til hinder for at en kan velge selv; for eksempel ved at en ikke kan uttrykke egne ønsker.

Selvbestemmelse er et av de områdene hvor tidligere forskning har vist at størrelse/antall beboere har betydning og at mindre enheter gir større mulighet for selvbestemmelse (Conroy 1992, Stancliffe 1997, Tøssebro 1995). For de bofellesskapene som ble etablert i Norge på 1990-tallet var det imidlertid lite forskjell i selvbestemmelse mellom de som bodde i bofellesskap av ulik størrelse (Tøssebro 1996: 174, fotnote 106). Her skal vi undersøke om framveksten av de nye store bofellesskapene har medført at spørsmålet om sammenheng mellom størrelse og selvbestemmelse har fått ny aktualitet, rett og slett fordi det nå er mer variasjon i hvor store bofellesskapene er. Vi gjør samme type analyse som i tidligere kapitler med det unntak at vi her bruker mer av samlemål og indekser. Dette gjør at vi kan bruke vanlig lineær regresjon.

Tabell 7.1 viser fordelingen av de fleste spørsmålene som inngår i indeksene vi skal se på. De er stilt på samme måte ved at det spørres om hvor stor innflytelse personen selv har hatt på en del områder. En kan velge mellom fire svar; om en bestemmer selv, om en deltar i beslutningen, om en har fått ytre ønsker, eller om en ikke bestemmer. I tabellen viser vi den andelen som bestemmer selv eller deltar i beslutningen.

Tabell 7.1 Indikatorer på selvbestemmelse/innflytelse i egen hverdag. Prosent som bestemmer selv eller deltar i beslutninger, N=296

	Innfl t.o.m. 2000		Innfl etter 2000	
	Små	Store	Små	Store
Hva han/hun gjør på fritida	64	72	70	86
Valg av møbler og interiør	39	43	52	60
Kosthold og måltider	56	50	55	83
Hvilke klær han/hun har på	62	69	70	87
Hvor han/hun skal bo	7	10	23	17
Hvem han/hun bor sammen med	6	8	14	9
Hvem som er ansatt/ yter tjenester	2	0	0	0
Disponerer inntekten selv*	10	10	29	32

* Svarkategoriene var "ja", "ja, men i samråd med personale/foresatte/hjelpeverge", "i prinsippet, men med betydelig kontroll av andre", "nei, det gjør personale/foresatte/hjelpeverge". Tabellen viser andel som velger de to første svarene.

Umiddelbart gir tabellen ingen støtte til at det er mer selvbestemmelse i små bofellesskap. Det er en viss effekt av tidspunkt for innflytting, men på flere indikatorer scorer store nye bofellesskap bedre enn små nye. For å undersøke dette nærmere, ser vi nærmere på indeksene. Tabell 7.2 viser gjennomsnittsscore for personalets generelle vurdering av selvbestemmelse. De er bedt om å vurdere graden av selvbestemmelse på en skala fra 1- 5 hvor 1 er mest selvbestemmelse. Videre har vi med en additiv indeks over hverdagsbeslutninger som møbler og interiør, kosthold, måltider og klær (se tabell 7.1, Cronbachs $\alpha=0,82$) og en additiv indeks over større beslutninger som har administrative konsekvenser. Her har vi tatt med spørsmål om hvor personen bor, hvem han eller hun bor sammen med og i tillegg om han eller hun bor sammen med noen som en ønsker å bo sammen med (Cronbachs $\alpha=0,74$). Til slutt har vi tatt med en samleindeks av de tre andre fordelingene i tabellen samt spørsmål om hva en gjør i fritiden (Cronbachs $\alpha=0,87$). Vi har ikke tatt med noen indeks over beslutninger om hvem som yter tjenester fordi dette knapt gjelder noen. Gjennomsnittsverdiene går fram av tabellen. Lavere verdi betyr mer selvbestemmelse.

Tabell 7.2 Indekser over selvbestemmelse. Gjennomsnitt. N=281-296

	Innfl t.o.m. 2000		Innfl etter 2000	
	Små	store	Små	Store
Ansattes bedømmelse	3,3	3,2	3,1	2,8
Indeks hverdagsbeslutninger	8,0	7,3	7,2	5,9
Indeks større beslutninger	7,8	7,6	7,1	7,4
Samleindeks	21,3	19,9	19,3	17,8

Tabellen viser at generelt kommer de som flyttet inn før 2001 dårligere ut når det gjelder selvbestemmelse. Det kan også se ut til at størrelse spiller en rolle. T-test viser at det er signifikant mer selvbestemmelse i store bofellesskap på alle indikatorene/indeksene med unntak av indeksen over større beslutninger. Her er det

ikke signifikante forskjeller. Om vi kontrollerer for innflyttingsår viser det seg imidlertid at få av sammenhengene mellom størrelse og selvbestemmelse er statistisk signifikante. Kun på ett område er det signifikant forskjell. Det gjelder hverdagsbeslutninger i bofellesskap som er innflyttet etter år 2000. Der bestemmer en signifikant mer i store bofellesskap ($t=2,85$, $p<, 05$). I motsetning til det en skulle anta ut fra tidligere forskning, ser det altså ut til å være mer selvbestemmelse i store bofellesskap – i alle fall på en indikator.

For å undersøke nærmere om dette holder mot kontroll for andre faktorer, har vi brukt lineær regresjon og sammenliknet med hvilket år en flyttet inn, om en bor i store eller små bofellesskap, kjønn, alder, kommunestørrelse, funksjonsnivå og utfordrende atferd slik som i tidligere kapitler. Det som kommer fram, er at størrelse ikke har signifikant betydning for ansattes bedømmelse av selvbestemmelse hos beboere. I all hovedsak dreier det seg om funksjonsnivå slik at de som har høyest funksjonsnivå vurderes av ansatte til å ha større selvbestemmelse. Det samme gjelder for hverdagsbeslutninger, men her har størrelse signifikant effekt ($\beta=-0,12$, $p<, 01$). Det vil si at de som bor i store bofellesskap har svakt mer selvbestemmelse når det gjelder beslutninger på hverdagslivets område. Denne sammenhengen holder imidlertid bare når størrelsen på bofellesskapet er målt som små vs. store bofellesskap (todelt). Om størrelse måles som reelt oppgitt antall som bor sammen (kontinuerlig fra 2 til 50) er heller ikke denne sammenhengen signifikant.

Når det gjelder medvirkning i større beslutninger, har funksjonsnivå, utfordrende atferd og innflyttingstidspunkt betydning. Her spiller størrelse ingen rolle. Heller ikke når vi ser på samleindeksen spiller størrelse en rolle. Denne indeksen påvirkes i all hovedsak av funksjonsnivå og til en viss grad av alder.

Til slutt har vi sett på hvilke begrunnelser ansatte gir for at beboere har lite selvstyre. I utviklingen fra 1989 til 1994 og 2001 skjedde det en vridning av begrunnelsene (Tøssebro & Lundeby 2002). Det vil si at organisatoriske begrunnelser sjeldnere ble brukt i 1994 enn i 1989, og at denne tendensen holdt seg til 2001. Det som er nytt i Söderström og Tøssebros rapport fra 2011 er at det i tiden fram mot 2010 har skjedd en sterkere tilbakevending til argumentene fra institusjonstiden. En viser oftere til turnus, rutiner, hensyn til medboere mv. Dette har imidlertid slik vi kan undersøke det, ikke noe med størrelse å gjøre (størrelsen på bofellesskapet har ikke signifikant effekt), men kan ha sammenheng med generelle endringer i omsorgsstiler, bemanning, kommunal styring, mv.

Med bakgrunn i disse analysene finner vi ingen grunn til å bruke selvbestemmelse som argument mot store bofellesskap. Det kan heller ikke brukes som et argument for. Riktignok finner vi mer selvbestemmelse i store bofellesskap på en av våre indekser, men bare når størrelse brukes som todelt variabel. Våre data viser at selvbestemmelse først og fremst har å gjøre med andre forhold enn størrelse.

8. Foreldre og hjelpeverger

I tillegg til intervjuene med ansatte nærpåersoner ble det også sendt et spørreskjema til pårørende. Skjemaet ble sendt til hjelpeverger og inneholdt mange av de samme spørsmålene som ble stilt i telefonintervjuene med de kommunalt ansatte. I tillegg ble det stilt spørsmål som dreide seg om vurderinger av tjenestetilbudet. For at vi skal kunne bruke data fra hjelpeverger for å få vite noe om deres oppfatning av relevans for bofellesskapets størrelse, har det vært nødvendig å koble til data fra ansatte nærpåersoner. Det er bare ansatte som er spurt om hvor mange som bor i bofellesskapet. Slike koblede data har vi for 235 personer.

Vi har undersøkt forholdet mellom bofellesskapets størrelse og ulike faktorer; generell tilfredshet, spørsmål om privatliv, ensomhet og personalforhold, herunder ustabilitet, samarbeid, ressursituasjon mv. Vi finner ingen signifikante forskjeller ut fra størrelsen på bofellesskapet på pårørendes svar på spørsmål om levekår og tjenester.

Vi har likevel notert oss en interessant ting. Vi har spurt hvor mange personer som hjelpevergene mente at det var ideelt for den personen de er hjelpeverge for, å bo sammen med. Kun 10 prosent mente det ville være en fordel å bo med flere enn seks. Selv ikke der personen med utviklingshemming bor med flere, anses dette som ønskelig. Store bofellesskap har noe større oppslutning blant hjelpeverger/pårørende til de som bor i store bofellesskap, men heller ikke der er oppslutningen stor. Under 20 prosent mener at et bofellesskap med mer enn seks er ønskelig. Det er faktisk langt flere som mener personen med utviklingshemming bør bo alene (31 %). Sett i lys av at pårørende har lett for å forsvare den typen boforhold deres slektning har (Tøssebro 1992), er oppslutningen om store bofellesskap blant pårørende til de som bor der, overraskende liten.

Alt i alt må vi ut fra dette si at store bofellesskap har lite støtte fra pårørende når det spørres direkte om hva de ønsker. Det gjelder også blant pårørende til de som bor i de store bofellesskapene.

9. Konklusjoner

Gjennom en periode på 40 år har normalisering og integrering vært overordnede begreper i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne her i landet. Ikke minst ble normalisering tatt i bruk som begrep i forbindelse med avvikling av institusjonsomsorgen for utviklingshemmede. Målet for institusjonsavviklingen var gode levekår og et mest mulig vanlig liv i fellesskap med andre. På boligområdet betydde det at en skulle bo i "... en vanlig bolig i et vanlig bomiljø" (Rundskriv HB 1212 1990). Måten en bor på, har stor betydning for ens selvoppfatning og for måten andre oppfatter en på, og boligens utseende og utforming har derfor alltid vært et viktig anliggende når en vurderer om utviklingshemmede har fått innfridd ansvarsreformens målsetting om å leve som andre.

I lys av dette er den nye trenden i retning av større bofellesskap foruroligende, og det er av den grunn viktig å undersøke om kommunenes argumenter for å bygge på denne måten er holdbare. Vårt utgangspunkt er ikke å agitere mot store bofellesskap, men å gjennomgå hva vi kan si om konsekvensene ut fra vårt datamateriale fra 2010. Imidlertid tar vi forbehold om at våre data er samlet inn med et annet formål enn å skulle analysere alle sider ved store bofellesskap, og studien er derfor begrenset til det vi har mulighet til å si noe om med de dataene vi har.

Kort oppsummert viser denne rapporten:

- Andelen utviklingshemmede som bor i store bofellesskap har økt markert i tiden etter 2001, og det er en dominerende boform blant de som har fått ny bolig etter år 2000. Store bofellesskap bygges i alle slags kommuner bortsett fra de aller minste.
- Mange bofellesskap ligger i områder som er preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner. Et økende antall bofellesskap er for flere grupper av personer med hjelpebehov.
- Store bofellesskap formidler i større grad ytre tegn på avvik enn små.
- Argumentet om at store bofellesskap gir mindre ensomhet og større sosiale nettverk kan avvises. Her er det ikke størrelse det kommer an på.
- Våre indikasjoner når det gjelder personalforhold, fagmiljø og organisasjon er løse i forhold til det som er trukket fram i debatten. Funnene peker likevel klart i en annen retning enn det kommunene har argumentert med. Store bofellesskap kommer dårligere ut.
- Pårørende ønsker ikke store bofellesskap. Det gjelder også blant pårørende til de som faktisk bor slik.

LITTERATUR

- Askheim, O.P. (1998): *Omsorgspolitiske endringer – profesjonelle utfordringer*, Oslo: ad Notam, Gyldendal
- Bliksvær, T. (2005). *I skuggen av reformene. Ei bustadsosiologisk tilnærming til omsorgsbustad som politikk og bustad for personar med fysisk funksjonsnedsetting*. Trondheim: NTNU.
- Brevik, I. & Høyland, K. (2007): *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*, Oslo: NIBR/SINTEF
- Brodtkorb, E. & Rugkåsa, M. (2007): Stig på, velkommen inn! i Brodtkorb, E. & Rugkåsa, M. (red.): *Under tak – mellom vegger. Perspektiver på boligens betydning i velferdsstaten* (p.p. 11-25), Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Chappell, A. L. (1994). A Question of Friendship: community care and the relationships of people with learning difficulties, *Disability & Society*, 9 (1), 419-434.
- Chou, Y-C., Kröger, T. & Lee, Y-C. (2010): Predictors of Job Satisfaction among Staff in Residential Settings for Persons with Intellectual Disabilities: A Comparison between Three Residential Models, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 23 (279-289)
- Conroy, J. (1992): *Size and quality in residential programs for people with developmental disabilities*, Philadelphia: Temple University, Doctoral Dissertation
- Christensen, K. & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dagbladet, nettutgaven: Utviklingshemmede bor med mulige overgripere, <http://www.dagbladet.no/2010/12/16/nyheter/utviklingshemmede/> hentet 20.01.2011
- Dyrendal, G.(1990): *Herre i eget hus*, Oslo: NBI
- Ellingsen, K. E. (2005). Selvbestemmelse og brukervedvirkning, i Selboe, A., Bollingmo, L. & Ellingsen, K.E, (red.): *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (39-69). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Felce, D. & Emerson, E. (2005). Community Living: Costs, Outcomes, and Economies of Scale: Findings from UK Research, in R.J.Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities* (pp. 45-82), Baltimore MD: Paul Brookes Publishing Co.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv*. Bergen: Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Bergen.

- Frønes, I. & Brusdal, R. (2000). *På sporet av den nye tid. Kulturelle varslere for en nær fremtid*, Bergen: Fagbokforlaget.
- Grunewald, K. (1988): *Psykisk utvecklingsstörning: praktiska erfarenheter och progressiva idéer*, Stockholm: Natur och Kultur
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A. (1998). *Inifrån Utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag.
- Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Swarbrick, R. (1999a): Factors associated with staff stress and work satisfaction in services for people with intellectual disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 253-267.
- Hatton, C., Rivers, M., Mason, H., L., Emerson, E., Kiernan, C. (1999b). Organizational culture and staff outcomes in services for people with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 206-218.
- Innstrand, S. T., Espnes, G. A., & Mykletun, R. (2004). Job Stress, Burnout and Job Satisfaction: An Intervention Study for Staff Working with People with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 119-126.
- Kittelsaa, A.M. (2008): *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*, Trondheim: NTNU, Fakultet for Samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Avhandling PhD
- Kristiansen, K. (1993). *Normalisering og verdsettning av sosial rolle*, Oslo: Kommuneforlaget.
- Lindquist, R. & Tamm, M. (1999): Rehabilitation in the home – interplay and conflicts between different parties, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1 (2), 44-65
- Mansell, J. (2006): Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 31, No 2 pp44-65
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009): Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (4), 313-323
- Molden, T., Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009): *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, rapport
- NFPU/Berntsen (1992): *Om menneskeverd og merkelapphus*. Oslo: NFPU
- Norman, T.M. (2008): En som kommer når det virkelig trengs. *Samfunnsspeilet* 5-6/2008, Oslo: Statistisk Sentralbyrå

- Olin, E. (2003). *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*, Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Olin, E. & Ringsby-Jansson (2008): Gruppbestadens gemensamhetsutrymme – en tummelplats för olika trender och traditioner, i Paulson, J. & Ringsby Jansson, B (red.): *Boende och sociala sammenhang – för människor med funksjonshinder*, Lund: Studentlitteratur
- Ot. Prp. Nr. 49 (1987-88): Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede og lov om endringer i lov av 19. juni 1969 nr. 57 om sykehus m.v.
- Ringsby Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor: om mennesker med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*, Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Ringstad, Bjug (2011): Funksjonshemmede tilbake til institusjonene, *Kommunal Rapport* nr. 06
- Romøren, T. I. (1995). Reformen for de psykisk utviklingshemmede, i T.I. Romøren (red.): *HVPU-reformen i forskningens lys* (15-32). Oslo: Gyldendal.
- Rundskriv HB 1212 (1990). *Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming*, Oslo: Husbanken
- Rundskriv HB 1255 (1993). *Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming*, Oslo: Husbanken
- Samfunn for alle* (2008), NFU, nr. 4; Storsatsing på samlokalisering
- Samfunn for alle* (2008), NFU nr. 6; Løftebrudd overfor Sandnesforeldre
- Sandvin, J. (1996): *Velferdsstatens vendepunkt. En analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten*, Bodø: Nordlandsforskning
- Sandvin, J., Söder, M., Lichtwarck, W., & Magnussen, T. (1998), *Normaliseringsarbeid og ambivalens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stancliffe, R.J. (1997) Community living-unit size, staff presence and resident's choice-making, *Mental Retardation*, 1005, 271-286
- Stancliffe, R.J., Lakin, C., TAub, S., Chiri, G. & Byun, S. (2009): Satisfaction and Sense of Well Being Among Medicaid ICF/MR and HCBS Recipients in Six States, *Intellectual and Development Disabilities*, Vol. 47, No. 2, 63-83
- Stancliffe, R. J. & Lakin, K. C. (2005), *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Statistisk sentralbyrå (2008): *Levekårsundersøkelsen 2008. Helse, omsorg og sosial kontakt*, <http://www.ssb.no/emner/03/01/soskon/> Hentet 6. mai 2011

- St. meld. nr. 23 (2003- 2004): Om boligpolitikken
- St.meld. nr. 25 (1996-97): Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene
- St.meld. nr. 47 (1989-90): Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming
- St.meld. nr. 67 (1986-87): Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma
- Sutherland, G., Cough, M.A. & Iacono, T. (2002): Health issues for adults with developmental disability, *Research in Developmental Disabilities*, 23 (6) 422-445
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2010): *Utviklingshemmetes levekår og tjenester 20 år etter "reformen"*. Beskrivelse av gjennomføring og utvalg, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Notat
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011): *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Rapport
- Thorsen, K. & Myrvang, V. (2008): *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemming. Livsberetninger til personer med utviklingshemming og deres eldre foreldre*, Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Tideman, M. (2004): Sosialt eller isolerat integrerad? i Tøssebro, J.: *Integrering og inkludering*, Lund: Studentlitteratur
- Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU*. Oslo: ad Notam Gyldendal.
- Tøssebro, J. (1995). The impact of size revisited, *American Journal on Mental Retardation*, 100: 59-67
- Tøssebro, J. (1996a). *En bedre hverdag?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag. Utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Rapport nr. 33
- Ulfrstad, L.M. (2007): Boligpolitikken og velferdsstaten, i Brodtkorb, E. & Rugkåsa, M. (red.): *Under tak – mellom vegger. Perspektiver på boligens betydning i velferdsstaten* (p.p. 11-25), Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Wehmeyer, M. & Schwartz, M. (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63 (2), 245-255.
- Williams, P. (2004): Residential and day services for adults, in Race, D.(ed.) : *Learning Disability – A Social Approach*, London and New York: Routledge

Wolfensberger, W. (1992). *A Brief Introduction to Social Role Valorization as a High Order Concept for Structuring Human Services*. Syracuse, NY: Wolfensberger.



ISBN 978-82-7570-246-1

Dragvoll Allé 38 B
7491 Trondheim
Norway

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

 NTNU
Samfunnsforskning AS