

Årlig rapportering om utviklingshemmetes bosituasjon

Utvidet undersøkelse om informasjon i Kommunalt pasient- og brukerregister

Christian Wendelborg

RAPPORT 2024



Mangfold og inkludering

Årlig rapportering om utviklingshemmetes bosituasjon

Utvidet undersøkelse om informasjon
i Kommunalt pasient- og brukerregister

Christian Wendelborg



Samfunnsforskning AS

Postadresse: NTNU Dragvoll, 7491 Trondheim

Besøksadresse: Dragvoll allé 38 B

Telefon: 91 89 77 27

E-post: kontakt@samforsk.no

Web.: www.samforsk.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS

Mangfold og inkludering

Juni 2024

ISBN 978-82-7570-763-3 (web))

Omslag: Shutterstock



Du har lov til:

Dele — kopiere, distribuere og spre verket i hvilket som helst medium eller format til et hvilket som helst formål, inkludert kommersielle.

Bearbeide — remixe, endre, og bygge videre på materialet til et hvilket som helst formål, inkludert kommersielle.

Lisensgiver kan ikke kalle tilbake disse frihetene så lenge du respekterer disse lisensvilkårene.

På følgende vilkår:

Navngivelse - Du må oppgi korrekt kreditering, oppgi en lenke til lisensen, og indikere om endringer er blitt gjort. Du kan gjøre dette på enhver rimelig måte, men uten at det kan forstås slik at lisensgiver bifaller deg eller din bruk av verket.

Ingen ytterligere begrensninger - Du kan ikke gjøre

bruk av juridiske betingelser eller teknologiske tiltak som lovmessig hindrer andre i å gjøre noe som lisensen tillater.

Notiser:

Du trenger ikke å rette deg etter lisensen for de deler av materialet som er falt i det fri eller der bruken er tillatt av etter lånereglene i åndsverkloven eller annen gjeldende rett.

Ingen garantier er gitt. Lisensen gir deg ikke nødvendigvis alle de tillatelsene som er nødvendig for din tiltenkte bruk. For eksempel kan andre rettigheter, som reklame-, personvern-, eller ideelle rettigheter, sette begrensninger på hvordan du kan bruke materialet.

[Les mer om kreditering på creativecommons.org](https://creativecommons.org)

Forord

Husbanken har gitt NTNU Samfunnsforskning i oppdrag til utarbeid forslag til årlig rapportering av bosituasjonen til utviklingshemmete; hvilke indikatorer bør inngå i en slik rapportering samt og hvordan skal slik kartlegging gjennomføres i praksis. Denne rapporten er med på å svare ut dette.

Denne rapporten har som mål å undersøke om det er hensiktsmessig å koble Kommunalt pasient og bruker register (KPR) med en allerede identifisert populasjon av utviklingshemmete. Denne populasjonen er identifisert gjennom NAVs register av personer som mottar helse relaterte ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming. Formålet med denne koblingen er å se om vi får et bedre grunnlag for å beskrive bosituasjonen til utviklingshemmete i Norge.

Ved NTNU Samfunnsforskning er det undertegnende som har gjennomført analysene og skrevet rapporten og Jan Tøssebro har kvalitetssikret rapporten.

Trondheim, juni 2024

Prosjektleder
Christian Wendelborg

Innhold

Figurliste	5
Tabeller	6
Sammendrag	7
1. Innledning	12
2. Hvem er de utviklingshemmete?	15
2.1 Grad av behov	20
3. Indikatorer på utviklingshemmetes bosituasjon	22
3.1 Andel boende i foreldrehjemmet	22
3.2 Eie eller leie	27
3.3 Økonomi og levekår relatert til bosituasjon	30
3.4 Egenskaper ved bygningen	32
4. Oppsummering og sammendrag	35
4.1 Anbefalinger	39
5. Litteratur	41

Figurliste

Figur 3.1	Andel som bor i foreldrehjemmet etter alder. 18-66 år. Utviklingshemmete og kontrollgruppen. (år 2019)	23
Figur 3.2	Andel som bor i foreldrehjemmet etter alder. 18-66 år. Utviklingshemmete med tjenester fra kommunen (KPR) og øvrige utviklingshemmete (Ikke KPR) (år 2019)	24
Figur 3.3	Andel som bor i foreldrehjemmet i alderen 18 til 66 år fordelt på gruppe (prosent, år 2019)	25
Figur 3.4	Andel som leier fordelt på gruppe, personer som bor i foreldre- hjemmet er inkludert i figuren som egen gruppe (år 2019)	27

Tabeller

Tabell 2.1	Oversikt over inkluderte primærdiagnoser (år 2019). Prosent og antall i alderen 18-66 år (år 2019)	16
Tabell 2.2	Oversikt over inkluderte primærdiagnoser for personer som mottar helse og omsorgstjenester (KPR) eller ikke (Ikke KPR) (år 2019). Prosent og antall i alderen 18-66 år	17
Tabell 2.3	Lineær regresjon som forklarer om en mottar helse og omsorgstjenester fra kommunen. N=17770 (år 2019)	19
Tabell 2.4	Datagrunnlaget delt opp i fem grupper (år 2019)	21
Tabell 3.1	Lineær regresjon som forklarer om en bor i foreldrehjemmet. N=17770 (år 2019)	26
Tabell 3.2	Lineær regresjon som forklarer om en leier (eier=1, leier=2). N=17770 (år 2019)	29
Tabell 3.3	Trangbohet fordelt på grupper. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert (år 2019)	30
Tabell 3.4	Andel med lavinntekt fordelt på grupper, inkludert personer som bor i foreldrehjemmet (år 2019)	31
Tabell 3.5	Andel bostøttmottakere fordelt på grupper. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert (år 2019)	31
Tabell 3.6	Andel som bor i ulike bygningstyper (aggregert) fordelt på utviklingshemmete og kontrollgruppe i alderen 18 til 66 år. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert. Prosent. (år 2019)	32
Tabell 3.7	Primær- og bruksareal i kvadratmeter fordelt på grupper. Gjennomsnitt og standardavvik. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert (år 2019)	33
Tabell 3.8	Andel som bor i boliger med ulikt antall rom (aggregert) fordelt på utviklingshemmete og kontrollgruppe i alderen 18 til 66 år. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert. Prosent. (år 2019)	34

Sammendrag

NTNU Samfunnsforskning gjennomførte i 2021 en undersøkelse av bosituasjonen for utviklingshemmede på oppdrag fra Husbanken. Studien brukte data fra NAVs register over personer som mottar helserelaterte ytelser på grunn av utviklingshemming, koblet med indikatorer fra SSBs registre. En svakhet med denne metoden er at den inkluderer personer med begrenset behov for tjenester, og som derfor ikke er den primære målgruppen. For å få et bedre bilde av de som faktisk trenger helse- og omsorgstjenester, inkluderer vi i denne rapporten data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Rapporten undersøker hvordan KPR-data kan forbedre årlig rapportering om utviklingshemmedes bosituasjon, både ved å avgrense målgruppen bedre og ved å gi mer detaljerte analyser. Hovedproblemstillingen er hvordan KPR-data kan brukes til å utarbeide årlige rapporter om bosituasjonen for utviklingshemmede.

I denne rapporten har vi tatt utgangspunkt i data fra NAV sitt register av personer som mottar helserelaterte ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming. Den populasjonen som er identifisert der har vi koblet på Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). KPR inneholder data fra kommunene om personer som har søkt, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester. Etter avgrensninger har vi identifisert 18043 personer med utviklingshemming i alderen 18-66 år. Dataene er fra 2019 fordi det er den populasjonen vi i utgangspunktet fikk data for i arbeidet med kartlegging av utviklingshemmedes bosituasjon (Tøssebro og Wendelborg 2021).

Ved en slik kobling har vi sett at 70 prosent av den opprinnelige populasjonen mottar helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Disse 70 prosenten har vi i tillegg kunne gradere ut fra grad av behov. Vi har dermed fått fire ulike grupper med utviklingshemmete:

- Utviklingshemmet uten tjenester fra kommunen
 - 5427 personer - 30 prosent av de utviklingshemmete
- Utviklingshemmet med noe eller avgrenset behov for bistand
 - 4183 personer - 23 prosent av de utviklingshemmete
- Utviklingshemmet med middels til stort behov for bistand
 - 4483 personer - 25 prosent av de utviklingshemmete

- Utviklingshemmet med omfattende behov for bistand
 - 3994 personer - 22 prosent av de utviklingshemmete

Vi har dermed gjennom å koble på data fra KPR fått en mer nyansert gruppering av utviklingshemmete og dermed også et mulig mer nyansert bilde av utviklingshemmetes bosituasjon.

Dette viser seg klart når vi gjennomgår indikatorer for bosituasjonen til utviklingshemmete. Personer med utviklingshemming uten tjenester fra kommunen bor i større grad i foreldrehjemmet, enn øvrige utviklingshemmete. Vi vet ikke om dette er frivillig eller på grunn av at manglene tilbud fra kommunen. Vi ser at det er en viss sammenheng mellom kommunenes økonomi, målt ved hjelp av kommunens frie midler.

Vi ser også at det er en sterk sammenheng mellom det å være utviklingshemmet og å leie boligen de bor i og jo større omsorgsbehov jo flere leier – og de leier fra kommunene. Imidlertid er det få utviklingshemmete som bor trangt og jo større omsorgsbehov jo færre lever i lavinntekt. Unntaket her er utviklingshemmete som ikke mottar tjenester fra kommunen og som heller ikke bor hjemme. Det er flere i denne gruppa som bor trangt enn øvrige utviklingshemmete (men færre enn i kontrollgruppa) og det er størst andel i denne gruppa som lever i lavinntekt. Samtidig er det lavere andel i denne gruppa som mottar bostøtte sammenlignet med de med middels til omfattende omsorgsbehov. Det er mulig at dette er en gruppe som ikke er fanget opp av kommunen og som det er spesielt viktig å følge med på.

Når det gjelder boligstørrelse så ser det ut til at personer med utviklingshemming bor relativt standardisert i betydningen at de har like mange kvadratmeter og rom og boltre seg på. Dette gjelder særlig de gruppene som mottar tjenester fra kommunen som kan være en indikasjon på at de fleste bor i bofellesskap.

Resultatene i denne rapporten viser dermed at det kan være veldig fruktbart å koble data fra NAV sitt register av personer som mottar helserelaterte ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming med KPR. Vi kan få gode indikatorer på bosituasjonen til personer med utviklingshemming på noen områder. Det er imidlertid noen svakheter ved en slik framgangsmåte som innebærer andre mer livskvalitetsmål og selvbestemmelse i bosituasjonen som vi ikke greier å få kartlagt. Eksempelvis i hvor stor grad bosituasjonen er basert på frivillighet og medbestemmelse,

men også grad av deltakelse selvbestemmelse i hverdagen og aktiviteter. Slike indikatorer på bosituasjon krever selvrapporing fra utviklingshemmete selv eller deres verger. Derfor kan det være sentralt å gjennomføre utvalgsundersøkelser/survey med jevne mellomrom for å få et mer helhetlig bilde av bosituasjonen til personer med utviklingshemming.

En annen utfordring er tilgjengeligheten av registerdata fra NAV og KPR. Det er en krevende og langvarig prosess å få tak i disse dataene. For det første må en først innhente de rette tillatelsene og deretter er det lang saksbehandlingstid for å få utlevert data. Særlig gjelder det data fra helseregistre som KPR. I dette prosjektet gikk det 13 måneder å få utlevert data fra KPR og dataene kom først etter påtrykk fra Husbanken. Dersom det skal være hensiktsmessig å følge bosituasjonen til utviklingshemmete årlig gjennom registrene til NAV og KPR, er det nødvendig å få en form for abonnementstjeneste hvor en får årlig oversendt data fra NAV, SSB og KPR, uten at en må innhente tillatelser og bestillinger for hvert år. Uavhengig av tilgjengeligheten av data er det tvilsomt at det skjer store endringer fra år til år. Det kan derfor være hensiktsmessig å innhente data hvert andre eller tredje år samt se på utvikling over tid.

I denne rapporten har vi belyst flere relevante indikatorer:

Andelen som bor i foreldrehjemmet og alderen til disse

Dette er en anvendelig og relevant indikator som det kan være nyttig å følge over tid. Den kan gi indikasjoner på om utviklingen av tilbud av egnede boliger i kommunene. Det er imidlertid ikke klart om den høye andelen utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet, bor der etter eget eller foreldrenes ønske eller om kommunene ikke har tilbud om egnede boliger. Dette er informasjon som ikke kan leses direkte ut av registrene, men må suppleres med selvrapporterte data fra utviklingshemmetes selv eller deres verger. Undersøkelsen til familier med hjemmeboende i 2021 (Tøssebro og Wendelborg 2021) tyder imidlertid på at få bor hjemme langt opp i 20-årene ut fra foreldrenes ønsker.

Eierstatus (selveier, andels- eller aksjeeier, leier)

Om en leier eller eier er en sentral indikator som kan følges over tid. Det er en uttalt politikk at flere skal ha mulighet til å eie boligen sin, noe som et fåtall utviklingshemmete gjør.

Eierform (angir hvem som eier boligen, uavhengig av bosettings- og eventuelle leieforhold)

Eierform kan være en indikator på hvor mange som leier av kommunen eller om en leier i det åpne markedet. Denne indikatoren er imidlertid mindre sentral enn Eierstatus.

Trangboddhet, Lavinntekt, Bostøtte

Disse indikatorene kan være viktige å følge over tid. Selv om utviklingshemmete framstår i denne undersøkelsen som i liten grad bor trangt, eller i lavinntekt kan dette endre seg. Utviklingen av mottak av bostøtte kan være sentral i utviklingshemmetes boligøkonomi.

Bygningstype detaljert og Bygningstype aggregert

I utgangspunktet framstår disse indikatorene som sentrale i å kartlegge bosituasjonen til utviklingshemmete, men som vist i både denne rapporten og i Tøssebro og Wendelborg (2021) er ikke disse indikatorene formålstjenlige for å finne ut hvor mange utviklingshemmete som bor i bofellesskap fordi det er mange bygningstyper som benyttes som bofellesskap, men som ikke er registrert som det. Imidlertid kan det likevel gi noen indikasjoner på bosituasjonen til utviklingshemmete, særlig når en sammenligner de med den øvrige befolkningen.

Byggeår (har ikke variabelen i dette datasettet)

Denne indikatoren er ikke i datasettet av ukjente grunner, men det kan være en indikator på alderen på boligen som utviklingshemmete bor i. Det gir ikke en umiddelbar innsikt i standarden på boligen, men kan gi en indikasjon på behov for oppgradering.

Antall kvadratmeter og Antall rom

Disse indikatorene er sentrale selv om vi ikke med sikkerhet si om fellesareal i bofellesskap inngår i p-areal eller bruksareal eller i antall rom i boligen. Selv om det potensielt gi en feil indikasjon på størrelsen på boligen, vil vi kunne si noe om utvikling over tid.

Hovedfunn oppsummert i tall – år 2019

- 1 av 4 personer med utviklingshemming i alderen 18 til 67 år bor i foreldrehjemmet. Det vil si 4428 personer
 - 18,5 prosent av de med omfattende behov bor i foreldrehjemmet – 739 personer
 - 28,1 prosent av de med middels til stort behov bor i foreldrehjemmet – 1258 personer
 - 22,8 prosent av de med avgrenset behov bor i foreldrehjemmet – 952 personer
 - 27,3 prosent av dem uten tjenester fra kommunen bor i foreldrehjemmet – 1479 personer
- 59 prosent av alle utviklingshemmete som ikke bor i foreldrehjemmet leier. Det vil si 8020 personer
 - 82,7 prosent av de med omfattende behov leier – 2691 personer
 - 68,9 prosent av de med middels til stort behov leier – 2221 personer
 - 51,2 prosent av de med avgrenset behov leier – 1654 personer
 - 36,8 prosent av dem uten tjenester fra kommunen leier – 1454 personer
 - Rundt 12 prosent av utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet leier – 530 personer
- 507 personer med utviklingshemming som ikke bor i foreldrehjemmet bor trangt (3,8 prosent)
 - 281 av dem uten tjenester fra kommunen og som ikke som bor i foreldrehjemmet bor trangt (7,3 prosent)
 - 436 av utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet bor trangt (10 prosent)
- 10,2 prosent av alle utviklingshemmete som ikke bor i foreldrehjemmet har lavinntekt. Det vil si 1396 personer
 - 15,2 av dem uten tjenester fra kommunen og som ikke som bor i foreldrehjemmet har lavinntekt (15,2 prosent)
 - 174 av utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet bor trangt (3,9 prosent)
- 12,2 prosent av alle utviklingshemmete som ikke bor i foreldrehjemmet mottar bostøtte. Det vil si 1659 personer.
 - 3,4 prosent av utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet mottar bostøtte – 151 personer
- Gjennomsnittlig primærareal for boligen til personer med utviklingshemming som ikke bor i foreldrehjemmet er 70 kvm, for utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet er tallet 132 kvm og for den øvrig befolkning er tallet 115.
- 65,7 prosent av personer med utviklingshemming som ikke bor i foreldrehjemmet og som mottar tjenester fra kommunen bor på 2 rom, Det samme 29 prosent av de som ikke mottar tjenester fra kommunen og 13 prosent av den øvrige befolkningen

1. Innledning

Ifølge FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal personer med utviklingshemming ha samme mulighet som andre til å velge bolig og boform. Norge har forpliktet seg til dette og følger opp målet gjennom nasjonale strategier som «Alle trenger et trygt hjem – Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021-2024)», hvor utviklingshemmede er en av tre prioriterte målgrupper. I regjeringens forslag til statsbudsjett for 2024 gjenntas dette målet, og Husbanken skal prioritere personer med utviklingshemming i sitt arbeid. Den nye boligmeldingen understreker også viktigheten av å øke bruken av Husbankens virkemidler for å hjelpe flere utviklingshemmede med å eie egen bolig. Det er derfor viktig å følge utviklingshemmedes bosituasjon. Husbanken ønsker derfor at de utarbeides et forslag til årlig rapportering av bosituasjonen; hvilke indikatorer bør inngå i en slik rapportering samt og hvordan skal slik kartlegging gjennomføres i praksis. Denne rapporten er med på å svare ut dette.

NTNU Samfunnsforskning gjennomførte i 2021 en Kartlegging av bosituasjonen for utviklingshemmede (se Tøssebro og Wendelborg 2021) på oppdrag av Husbanken. Populasjonen av utviklingshemmede tok utgangspunkt i NAVs register av personer som mottar helserelaterte ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming. Denne populasjonen ble koblet på relevante indikatorer om boforhold i alle SSB sine registre. Det er imidlertid noen svakheter ved å kun forholde seg til NAV sitt register av personer som mottar helserelaterte ytelser. Ved en slik framgangsmåte vil vi inkludere mange som i begrenset grad har behov for tjenester. Selv om de har diagnosen utviklingshemming faller de utenfor den primære målgruppa når en opptatt av utviklingshemmedes bosituasjon. Da tenker en mer i retning av personer som er avhengig av et visst nivå av helse- og omsorgstjenester.

For å få et bedre bilde av bosituasjonen til den den primære målgruppa vil vi i denne rapporten koble den eksisterende populasjonen på relevante indikatorer fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Med dette som utgangspunkt gjennomfører vi i denne rapporten en undersøkelse av hvordan data fra Kommunalt pasient- og brukerregister kan benyttes i arbeidet med å utarbeide årlig rapportering på utviklingshemmedes bosituasjon. Det vil si om data fra KPR er med å avgrense populasjonen bedre, samt om KPR innehar informasjon som kan brukes i ytterligere analyser eller beskrivelser av utviklingshemmedes bosituasjon, enten vi snakker om

flere sider ved boforholdene eller variabler som kan dele inn målgruppa slik at en også kan følge situasjonen til bestemte målgrupper – for eksempel de som trenger tjenester hele døgnet. Overordna problemstilling i denne rapporten er derfor:

Hvordan data fra Kommunalt pasient- og brukerregister benyttes i arbeidet med å utarbeide årlig rapportering på utviklingshemmedes bosituasjon?

Den overordna problemstillingen har følgende underproblemstillinger:

1. Vil det gi en mer hensiktsmessig avgrensning av populasjonen dersom en kobler sammen Navs register over utviklingshemmete som mottar helserelaterte ytelser med KPR sin informasjon om mottak av helse- og omsorgstjenester?
2. Inneholder KPR informasjon som kan brukes i ytterligere analyser eller beskrivelser av utviklingshemmetes bosituasjon (i kombinasjon med det eksisterende datagrunnlaget om utviklingshemmetes bosituasjon basert på Navs register over utviklingshemmete som mottar helserelaterte ytelser som), enten vi snakker om flere sider ved boforholdene eller variabler som kan dele inn målgruppa slik at en også kan følge situasjonen til bestemte målgrupper – for eksempel de som trenger tjenester hele døgnet.

I forbindelse med oppdraget om *Kartlegging av bosituasjonen for utviklingshemmete* (se Tøssebro og Wendelborg 2021), samt notat til Husbanken *Bosituasjonen til personer med utviklingshemming. Indikatorer for årlig rapportering om bosituasjonen til personer med utviklingshemming* (Wendelborg og Tøssebro, 2022), reises grunnleggende utfordringer for å finne enkelt tilgjengelige, gode og pålitelige data om utviklingshemmetes bosituasjon. Dette er utfordringer som må svares ut før en tidsserie på utviklingshemmedes boforhold eventuelt etableres.

I Wendelborg og Tøssebro (2022) anbefaler vi å ta utgangspunkt i NAVs register av personer som mottar helserelaterte ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming for å identifisere populasjonen. Når vi har identifisert populasjonen kan en koble på relevante indikatorer om boforhold i SSB sine registre. Imidlertid er det svakheter ved å kun forholde seg til NAV sitt register av personer som mottar helserelaterte ytelser. Ved en slik framgangsmåte vil vi inkludere mange som i begrenset grad har behov for tjenester og derfor falle utenfor primærmålgruppa og til dels «vanne ut» informasjonen om bosituasjonen til personer med utviklingshemming. Derfor foreslo vi videre i nevnte notat at en kobler på Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) til en slik populasjon.

KPR inneholder data fra kommunene om personer som har søkt, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester. Dette vil gjøre det mulig å avgrense populasjonen ytterligere slik at vi får et godt bilde av bosituasjonen til utviklingshemmete som mottar helse- og/eller omsorgstjenester fra kommunen.

I denne rapporten presenterer vi resultatene ved å koble på KPR-data på den eksisterende populasjonen som ble identifisert i NAVs register av personer som mottar helserelaterte ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming (Tøssebro og Wendelborg 2021).

Dette betyr at vi får bedre forutsetninger for å svare på de grunnleggende utfordringene som ble reist i Tøssebro og Wendelborg (2021) og Wendelborg og Tøssebro 2022 i forbindelse med å kartlegge utviklingshemmetes bosituasjon og årlig rapportere om bosituasjonen til utviklingshemmete.

De grunnleggende utfordringene er:

- Hvem er det som det skal rapporteres om? Det vil si: hvem er utviklingshemmet og hvordan kan en identifisere dem?
- Hvordan skal vi samle inn data om utviklingshemmete?
- Hva er hensiktsmessige indikatorer for å si noe om bosituasjonen for personer med utviklingshemming?

I praksis henger de tre spørsmålene nært sammen, og ikke minst henger innsamlingsmetoder sammen med hvordan målgruppen er identifisert.

Denne rapporten bygger videre på notatet *Bosituasjonen til personer med utviklingshemming. Indikatorer for årlig rapportering om bosituasjonen til personer med utviklingshemming* (Wendelborg og Tøssebro, 2022). Dataene er fra 2019 fordi det er den populasjonen vi i utgangspunktet fikk data for i arbeidet med kartlegging av utviklingshemmetes bosituasjon (Tøssebro og Wendelborg 2021).

2. Hvem er de utviklingshemmete?

I forbindelse med kartleggingen av utviklingshemmetes bosituasjon (Tøssebro og Wendelborg 2021) identifiserte vi populasjonen av utviklingshemmete. Der beskrev vi også populasjonen inngående, men vi gjentar hovedpunktene også her.

Utgangspunktet vi brukte var Navs registrering av primærdiagnose for personer som mottar helserelaterte ytelser det vil si uføretrygd, arbeidsavklaringspenger (AAP), grunn- og hjelpestønad. De aller fleste med utviklingshemming vil ha en eller flere av disse ytelser, men noen med mild utviklingshemming uten noen form for stønad fra Nav kan falle utenom. Det er antatt at dette er svært få (Tøssebro mfl. 2014; Kittelsaa mfl. 2015) og disse vil uansett ikke være typisk for utviklingshemmete og/eller deres bosituasjon.

Når det gjelder hvilke diagnoser som inngår for å identifisere populasjonen er primærdiagnoser som direkte indikerer utviklingshemming, som F70-79 Psykisk utviklingshemming, inkludert. Andre med utviklingshemming kan imidlertid ha andre primærdiagnoser, som for eksempel autisme, CP eller epilepsi. Personer med slike diagnoser bør bare inkluderes dersom en kan anta at de aller fleste også har utviklingshemming. CP og epilepsi bør ikke inngå, fordi svært mange med disse diagnosene ikke er utviklingshemmet. Vi har prøvd å gå en balansegang mellom å unngå falske positive (å få med mange som ikke er utviklingshemmet) og å miste falske negative (å miste personer med utviklingshemming). Falske positive vil forstyrre resultatene mye mer enn om vi mister noen som har utviklingshemming som sekundærdiagnose, fordi en i tillegg risikerer å få inn et betydelig underutvalg som ikke har utviklingshemming. Det kan medføre at særtrekk ved utviklingshemmetes situasjon utvannes. Vi har derfor lagt oss på en linje der faren for falske positive minimeres.

I utgangspunktet inngår utviklingshemming som en egen serie av diagnoser i det diagnosesystemet som brukes i Norge (ICD10). Samtidig er det enkelte andre diagnoser som nesten alltid medfører utviklingshemming, som Downs syndrom og enkelte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Vi har drøftet inkludering av andre diagnoser enn utviklingshemming med ekspertise ved habiliteringstjenesten for voksne ved St. Olavs hospital i Trondheim. Utvalget av diagnoser går fram av tabell 2.1.

For å redusere sjansen for falske positive ytterligere, undersøkte vi enkelte trekk ved utvalget, som andelen med uføretrygd og utdanningsnivå. 95% mottar uføretrygd og ytterligere 2% AAP (arbeidsavklaringspenger). Det er en så høy andel at vi ut fra det anser sjansen for falske positive som lav. På den annen side har ca. 1200 personer utdanning ut over videregående skole og eventuell folkehøgskole, noen har til og med utdanning på doktorgradsnivå. Selv om det etter hvert utvikles tilbud om høyere utdanning for personer med utviklingshemming, gjelder dette foreløpig så få at vi anser at det er overhengende fare for at dette dreier seg om falske positive. De er derfor kuttet fra analysene og tallene vi opererer med i denne rapporten. I tabell 2.1 har vi i tillegg til oversikt over diagnosene, inkludert antallet registrert med de ulike primærdiagnosene, samt andelen. Som en ser har vi innhentet registerdata for 18 043 personer i alderen 18-66 år, der uspesifikk utviklingshemming er den klart største gruppa. Dette er en sammensatt gruppe, men i og med at andelen registrert med moderat utviklingshemming (F71) er så lav, kan en anta at mange i den uspesifiserte gruppa har en moderat utviklingshemming. En må også regne med at en del har mild utviklingshemming.

Tabell 2.1 Oversikt over inkluderte primærdiagnoser (år 2019). Prosent og antall i alderen 18-66 år (år 2019)

	ICD10	ICD9	%	N
Psykisk utviklingshemming	F70 – F79	317-319		
Mild utviklingshemming	F70	317	23	4176
Moderat utviklingshemming	F71	318.0	5	870
Alvorlig utviklingshemming	F72, F73	318.1, 318.2	9	1691
Uspes. utviklingshemming	F78, F79	319	40	7256
Gjennomgripende utv.forstyrrelser	F84.0 – F84.4	330.8	11	1972
Down syndrom	Q90	758.0	10	1855
Andre kromosomavvik, unntatt (se ¹)	Q91 – Q99	758.1 – 758.5	1	223
SUM			100	18043

ICD9 brukes der ICD10 ikke er tilgjengelig

¹ Diagnosene Q91-Q99 (ICD 10) og 758.1-758.5 (ICD 9) inngår, med unntak av Q96, Q98, Q992, Q999. Selv om to av tre med f.eks. Fragilt X syndrom (Q992) antas å ha utviklingshemming, vil en tredel ikke ha det. Prinsippet om at det er viktigst å unngå falske positive gjør at gruppa er kuttet ut.

I aldersgruppen 18-66 viser tabell 2.1 at det er 18 043 personer som er definert som utviklingshemmete etter kriteriene beskrevet over. Det tilsvarer 0,53% av befolkningen i samme aldersgruppe. Dette er ganske nært Strømme og Valvatne (1998) sitt estimat basert på en epidemiologisk undersøkelse. De fant at 0,62% av befolkningen «kvalifiserte» for diagnosen utviklingshemming.

Vi skal nå se nærmere på den samme fordelingen, men fordelt om en får helse og omsorgstjenester fra kommunen (KPR) eller ikke.

Tabell 2.2 Oversikt over inkluderte primærdiagnoser for personer som mottar helse og omsorgstjenester (KPR) eller ikke (Ikke KPR) (år 2019). Prosent og antall i alderen 18-66 år

	KPR		Ikke KPR	
	%	N	%	N
Psykisk utviklingshemming				
Mild utviklingshemming	16	2037	40	2139
Moderat utviklingshemming	5	655	4	215
Alvorlig utviklingshemming	12	1493	4	198
Uspes. utviklingshemming	40	5027	41	2229
Gjennomgripende utv.forstyrrelser	12	1465	9	507
Down syndrom	14	1778	1	77
Andre kromosomavvik, unntatt (se fotnote 1)	1	184	1	39
SUM	100	12639	100	5404

ICD9 brukes der ICD10 ikke er tilgjengelig

Tabell 2.2 viser for det første at 70 prosent (12639 personer) av de som er identifisert som utviklingshemmete på grunn av mottak av helserelevante ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming, også mottar helse og omsorgstjenester fra kommunen. Det vil si at de er registrert i KPR. Tilsvarende ser vi at 30 prosent (5404 personer) ikke mottar helse og omsorgstjenester fra kommunen. Videre ser vi av Tabell 2.2 at forskjellen i diagnosegrupper ligger hovedsakelig i at det er en underrepresentasjon av personer med mild utviklingshemming som ikke er registrert i KPR. Samtidig er det en overrepresentasjon av personer med alvorlig utviklingshemming og Down syndrom som er registrert i KPR. Personer som ikke er registrert i KPR og som er diagnostisert imed uspesifisert utviklingshemming og gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, har trolig har små bistandsbehov.

Tabell 2.2 er dermed i overensstemmelse med de forventningene som vi hadde om at den opprinnelige populasjonen som er identifisert vha NAVs register om mottak av helserelaterte ytelser, inkluderer mange som i begrenset grad har behov for tjenester og dermed kan gi et skjevt bilde bosituasjonen til det vi mener er av primærgruppa i undersøkelsen.

Videre støtter dette våre antakelser ved å sammenligne prevalens i den eneste større norske epidemiologiske undersøkelsen av utviklingshemming (Strømme & Valvatne 1998) med tall som rapporteres inn av kommunene (Helsedirektoratet 2019), at kommunene har registrert knapt 75% av alle som «kvalifiserer» for diagnosen utviklingshemmet (Tøssebro og Wendelborg 2021). Som nevnt viser våre tall at kommunene registrer rundt 70 prosent av alle som «kvalifiserer» for diagnosen utviklingshemmet.

Tabell 2.2 gir klare indikasjoner på at hvilken diagnosegruppe en tilhører er med å bestemme om en mottar helse og omsorgstjenester fra kommunen. Implisitt vil det si at jo mindre behov for tjenester jo mindre sannsynlig er det at du får tjenester. Vi vil imidlertid undersøke om det er andre forhold som er med å bestemme om en mottar tjenester fra kommunen eller ikke.

Tabell 2.3 viser at det er diagnosegrupper som har størst innvirkning på om en mottar tjenester fra kommunen eller ikke. Det indikerer at de som har størst behov mottar i større grad tjenester. Samtidig ser vi at både frie midler og antall innbygger i den kommunen personen bor i har innvirkning. Frie midler er et mål på økonomisk handlingsrom (frie inntekter per innbygger). Det vil si at jo bedre økonomi kommunen har og jo flere innbyggere det er i kommunen, jo større sannsynlighet er det at personen mottar tjenester fra kommunen. Videre ser vi at foreldres utdanningsnivå har betydning. Personer med utviklingshemming med foreldre med videregående utdanning eller mer, har større sannsynlighet til å motta tjenester fra kommunen enn om foreldrene bare har grunnskole. Innvandringskategori har ikke innvirkning på om en mottar tjenester fra kommunen eller ikke.

Tabell 2.3 Lineær regresjon som forklarer om en mottar helse og omsorgstjenester fra kommunen.
N=17770 (år 2019)

	Ustandardisert regresjonskoeffisient	Standardisert regresjonskoeffisient (Beta)
Frie midler	-0,00***	0,06***
Antall innbyggere i kommunen	0,00***	0,03***
Foreldres utdanningsnivå (Grunnskole ref)		
Lang høyere	0,18***	0,10***
Kort høyere	0,13***	0,11***
Videregående	0,08***	0,09***
Uoppgitt	0,00	0,00
Innvandringskategori (Norskfødt med to norskfødte foreldre ref.)		
Innvandrere	0,01	0,00
Norskfødte med innvandrerforeldre	0,00	0,00
Utenlandsfødte med én norskfødt forelder	0,04	0,01
Norskfødte med én utenlandsfødt forelder	0,02	0,01
Utenlandsfødte med to norskfødte foreldre	0,06**	0,02**
Kvinne	0,03***	0,03***
Type utviklingshemming (Uspesifisert utvh ref.)		
Mild ps utvh	-0,20***	-0,19***
Moderat ps utvh	0,05***	0,02***
Alvorlig ps utvh	0,20***	0,13***
Gjennomgripende utv.forstyrrelser	0,03**	0,02**
Down syndrom	0,23***	0,15***
Kromosomavvik	0,10***	0,02***
(Konstant)	(1,41)	
R2	0,12	

Forklaringsvariabler: Frie midler, antall innbyggere i kommunen, foreldrenes utdanningsnivå, innvandringskategori, kjønn og type utviklingshemming (Diagnosegruppe) (ikke KPR =1; KPR =2).

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$; *** $p \leq 0.001$

Tabell 2.3 viser at det er diagnosegrupper som har størst innvirkning på om en mottar tjenester fra kommunen eller ikke. Det indikerer at de som har størst behov mottar i større grad tjenester. Samtidig ser vi at både frie midler og antall innbygger i den kommunen personen bor i har innvirkning. Frie midler er et mål på økonomisk handlingsrom (frie inntekter per innbygger). Det vil si at jo bedre økonomi kommunen har og jo flere innbyggere det er i kommunen, jo større sannsynlighet er det at personen mottar tjenester fra kommunen. Videre ser vi at foreldres utdanningsnivå har betydning. Personer med utviklingshemming med foreldre med videregående utdanning eller mer, har større sannsynlighet til å motta tjenester fra kommunen enn om foreldrene bare har grunnskole. Innvandringskategori har ikke innvirkning på om en mottar tjenester fra kommunen eller ikke.

2.1 Grad av behov

I KPR samles det informasjon om 15 funksjonsmål for tjenestemottakere. Hver tjenestemottaker blir kartlagt relatert til aktiviteter i dagliglivet. Denne kartleggingen foretas under saksbehandling for tildeling av helse- og omsorgstjenester. For hvert funksjonsmål grupperes tjenestemottakere i en av tre kategorier 1) Noe eller avgrenset behov for bistand. 2) Middels til stort behov for bistand. Eller 3) Omfattende behov for bistand.

Funksjonsvariablene som tjenestemottakere vurderes i deles inn i fem grupper:

1. Sosial fungering
 - 1.1 Sosial deltakelse
 - 1.2 Beslutninger i dagliglivet
 - 1.3 Styre atferd
2. Kognitiv svikt
 - 2.1 Hukommelse
 - 2.2 Kommunikasjon
3. Ivareta egen helse
 - 3.1 Ivareta egen helse
4. Husholdsfunksjoner
 - 4.1 Skaffe seg varer og tjenester

4.2 Alminnelig husarbeid

4.3 Lage mat

5. Egenomsorg

5.1 Personlig hygiene

5.2 På- og avkledning

5.3 Spise

5.4 Toalett

5.5 Bevege seg innendørs

5.6 Bevege seg utendørs

I datamaterialet vårt har vi kombinert disse fem hovedkategoriene til én enkelt variabel som måler totalt omsorgsbehov. Denne variabelen er strukturert i tre like store grupper, og følger den samme tredelte skalaen for bistandsbehov som beskrevet ovenfor.

Ut fra en slik kategorisering har vi mulighet til å dele opp utvalget vårt i flere grupper basert på omsorgsbehov. I forbindelse med kartleggingen av utviklingshemmetes bosituasjon (Tøssebro og Wendelborg 2021) inkluderte vi en kontrollgruppe som var omtrent like stor som antall utviklingshemmete. Det betyr at vi kan dele opp utvalget i fem grupper når vi inkluderer kontrollgruppa og utviklingshemmete som ikke har tjenester fra kommunen, som vist i tabell 2.4

Tabell 2.4 Datagrunnlaget delt opp i fem grupper (år 2019)

	%	N	Uten kontrollgruppe
Kontrollgruppe (Ikke utviklingshemmet)	53	20640	%
Utviklingshemmet uten tjenester fra kommunen (ikke KPR)	14	5427	30
Utviklingshemmet med noe eller avgrenset behov for bistand (KPR)	11	4183	23
Utviklingshemmet med middels til stort behov for bistand (KPR)	12	4483	25
Utviklingshemmet med omfattende behov for bistand (KPR)	10	3994	22
SUM	100	38727	100

Den kategoriseringen vi har gjort i tabell 2.4 vil vi benytte oss av i den videre resultatpresentasjonen, når vi skal se nærmere på indikatorer for bosituasjonen til personer med utviklingshemming.

3. Indikatorer på utviklingshemmetes bosituasjon

Boforholdsregisteret har potensiale for å ha hensiktsmessige indikatorer om bosituasjon. I boforholdregisteret er det i utgangspunktet en rekke svært relevante indikatorer:

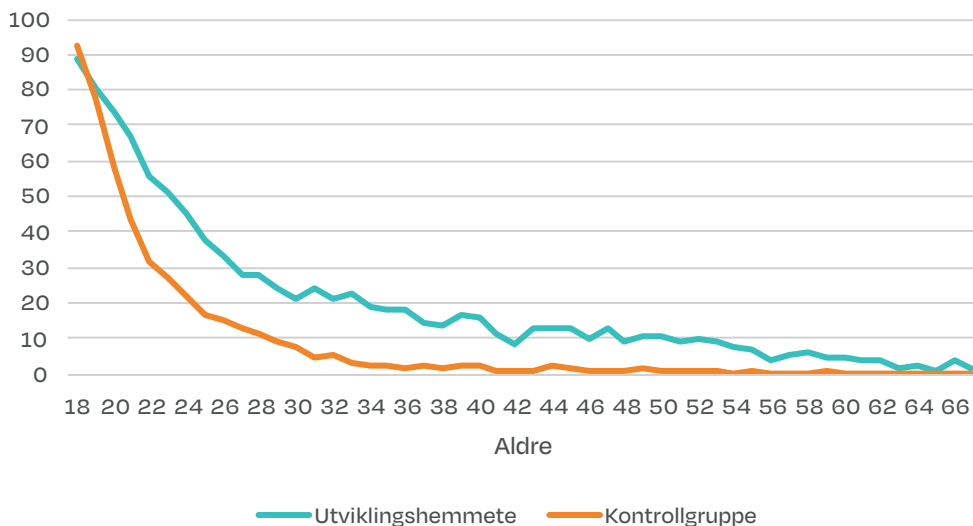
- Eierstatus (selveier, andels- eller aksjeeier, leier)
- Eierform (angir hvem som eier boligen, uavhengig av bosettings- og eventuelle leieforhold)
- Trangboddhet
- Lavinntekt
- Bostøtte
- Bygningstype detaljert (rundt 120 kategorier blant annet enebolig, bo- og servicesenter, annen bygning for bofellesskap)
- Bygningstype aggregert (seks kategorier blant annet «bygning for bofellesskap»)
- Byggeår (har ikke variabelen i dette datasettet)
- Antall kvadratmeter
- Antall rom

I tillegg er det sentral med tanke på bosituasjonen til personer med utviklingshemming å få kartlagt hvor stor andel som bor i foreldrehjemmet. Videre i dette kapitlet vil vi undersøke disse nevnte indikatorene, fordelt på de fem gruppene vist i 2.4, samt gjennom regresjonsanalyser der det er hensiktsmessig å se på hvilke forhold som er sentrale i å forklare variasjonen i de ulike indikatorene.

3.1 Andel boende i foreldrehjemmet

En sentral indikator på bosituasjonen for utviklingshemmete er andelen som bor i foreldrehjemmet.

Vi har sett på når utviklingshemmete flytter hjemmefra, sammenlignet med kontrollgruppa som representerer befolkningen for øvrig. Dette går fram av figur 3.1. Merk at det vi har registrert ikke er når den enkelte flytter hjemmefra, men aldersfordelingen blant de som bor i foreldrehjemmet – som er en rimelig indikator på når personer flytter hjemmefra.

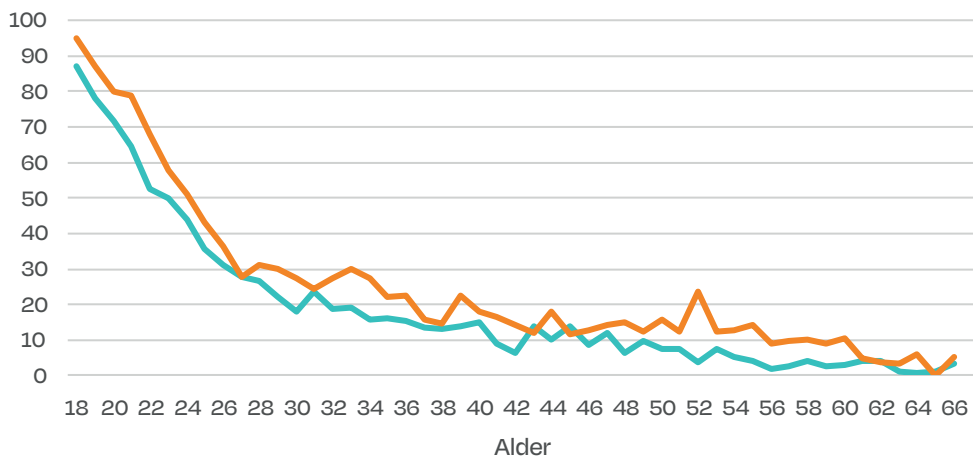


Figur 3.1 Andel som bor i foreldrehjemmet etter alder. 18-66 år. Utviklingshemmete og kontrollgruppen. (år 2019)

Figur 3.1 viser for det første at noen flere utviklingshemmete flytter hjemmefra før de er voksne. Deretter er imidlertid takten i utflytting langsommere enn for andre.. Gjennomsnittsalderen blant voksne hjemmeboende er 23,5 år i kontrollgruppa, mens den er 28,4 år blant utviklingshemmete. Alt dette peker i retning av en betydelig senere utflytting enn blant andre.

Vi skal nå først se videre på utviklingshemmete som mottar tjenester fra kommunen og sammenligne dem, med personer med utviklingshemming som ikke mottar tjenester fra kommunen. Dette vises i figur 3.2.

Figur 3.2 viser at det er en større andel av utviklingshemmete som ikke mottar tjenester fra kommunen (ikke KPR) som bor i foreldrehjemmet og de flytter senere ut. Dette viser også gjennomsnittsalderen for de ulike gruppene og som bor hjemme. Utviklingshemmete uten tjenester fra kommunen er gjennomsnittlig nærmere 31 år, mens øvrige utviklingshemmete som bor hjemme er gjennomsnittlig rundt 27 år. Gjennomsnittsalderen for hjemmeboende uten utviklingshemming er 23,5 år.

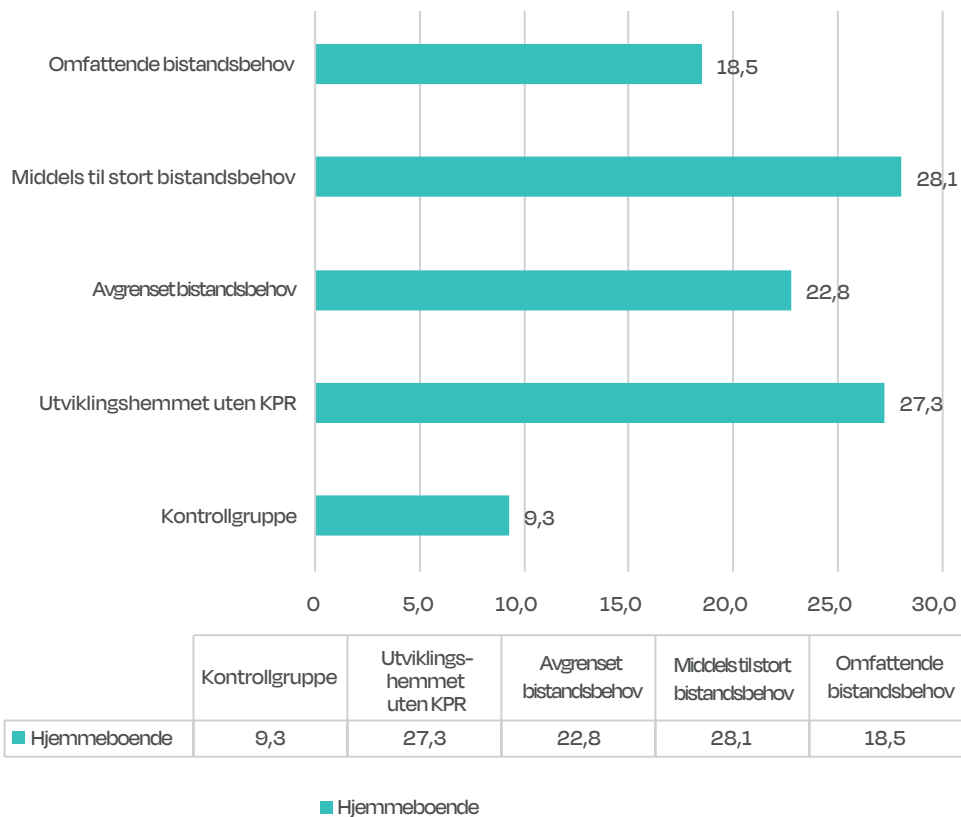


Figur 3.2 Andel som bor i foreldrehjemmet etter alder. 18-66 år. Utviklingshemmete med tjenester fra kommunen (KPR) og øvrige utviklingshemmete (Ikke KPR) (år 2019)

Dersom vi ser på andelen i hver gruppe som bor i foreldrehjemmet vises det i figur 3.3.

Figur 3.3 viser at dersom vi ser på personer i kontrollgruppa, det vil si personer uten utviklingshemming er det rundt 9 prosent som bor i foreldrehjemmet i alderen 18 til 66 år. For personer med utviklingshemming er det langt større andel som bor i foreldrehjemmet. Det varierer mellom 18 og 28 prosent, hvor voksne utviklingshemmete med omfattende bistandsbehov er den gruppen med lavest andel som bor i foreldrehjemmet. Det er altså en stor gruppe med utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet. Det vil si 4428 personer med utviklingshemming i alderen 18 til 66 år bor i foreldrehjemmet.

En forklaring til at det er flest utviklingshemmete med middels til stort omsorgsbehov som bor i foreldrehjemmet kan være at kommunen prioriterer de med mest omfattende omsorgsbehov. Deretter kan det være enklere å tildele bolig til personer med avgrenset omsorgsbehov fordi det er enklere å finne egnet bolig og gi oppfølging. Personer med middels til stort omsorgsnivå kan derfor stå i fare for at det tar lengre tid å finne egnet bolig til dem og faller på en måte mellom to stoler.



Figur 3.3 Andel som bor i foreldrehjemmet i alderen 18 til 66 år fordelt på gruppe (prosent, år 2019)

Vi vet ikke om dette er frivillig eller om det er mangel på egnede boliger som gjør at en så stor andel utviklingshemmete bor i foreldrehjemmet. I KPR er det registrert om kommunen mener at boligen er egnet eller ikke. I rundt 13 prosent av tilfelle har kommunen registrert at boligen ikke er egnet. Dersom vi bryter det ned på om den utviklingshemmete bor i foreldrehjemmet eller ikke, ser vi at for de som bor i foreldrehjemmet er det 22 prosent hvor kommunen har registrert at boligen ikke er egnet, mot 11 prosent for de som ikke bor i foreldrehjemmet. Dette kan tyde på at det er et behov for utbygging av flere boliger til utviklingshemmete, og at det er særlig personer med utviklingshemming uten tjenester fra kommunen som har behov.

Vi skal nå undersøke om det er andre forhold som er med å bestemme om en bor i foreldrehjemmet eller ikke. Dette kommer fram i regresjonsanalysen vist i tabell 3.1.

Tabell 3.1 Lineær regresjon som forklarer om en bor i foreldrehjemmet.. N=17770 (år 2019)

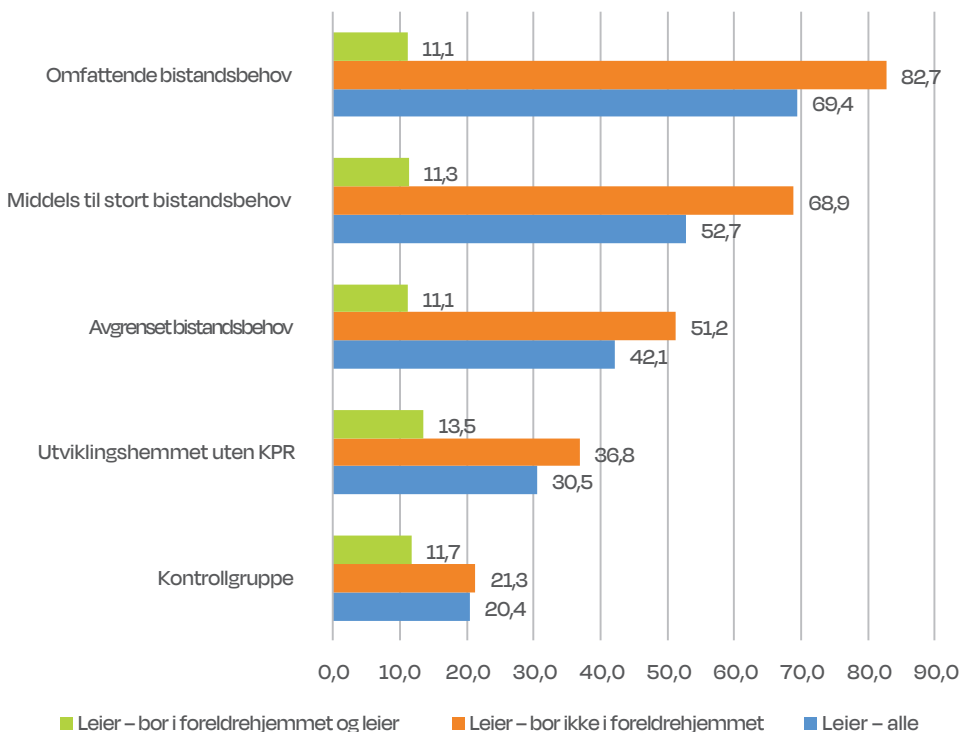
	Ustandardisert regresjonskoeffisient	Standardisert regresjonskoeffisient (Beta)
Frie midler	0,00*	0,01*
Antall innbyggere i kommunen	0,00***	0,03***
Utvalg (utviklingshemmet uten KPR ref.)		
noe eller avgrenset behov	-0,05***	-0,05***
middels til stort behov	-0,04***	-0,04***
omfattende behov	-0,12***	-0,12***
Foreldres utdanningsnivå (Grunnskole ref)		
Lang høyere	0,14***	0,08***
Kort høyere	0,12***	0,11***
Videregående	0,08***	0,09***
Uoppgitt	-0,07	-0,01
Innvandringskategori (Norskfødt med to norskfødte foreldre ref.)		
Innvandrere	0,26***	0,11***
Norskfødte med innvandrerforeldre	0,36***	0,14***
Utenlandsfødte med én norskfødt forelder	-0,02	0,00
Norskfødte med én utenlandsfødt forelder	0,08***	0,04***
Utenlandsfødte med to norskfødte foreldre	-0,03	-0,01
Kvinne	-0,04***	-0,05***
Type utviklingshemming (Uspesifisert utvh ref.)		
Mild ps utvh	0,10***	0,09***
Moderat ps utvh	0,15***	0,07***
Alvorlig ps utvh	-0,02	-0,01
Gjennomgripende utv.forstyrrelser	0,29***	0,21***
Down syndrom	0,21***	0,15***
Kromosomavvik	0,31***	0,08***
(Konstant)	(0,09)	
R²	0,14	

Forklaringsvariabler: Frie midler, antall innbyggere i kommunen, utvalg (grad av behov for tjenester) foreldrenes utdanningsnivå innvandringskategori, kjønn og type utviklingshemming (Diagnosegruppe) (ikke boende i foreldrehjemmet =0; Boende i foreldrehjemmet =1)

* p ≤ 0.05; ** p ≤ 0.01; *** p ≤ 0.001

Tabell 3.1 viser at omsorgsbehov (utvalg) har innvirkning på om en bor hjemme i foreldrehjemmet eller ikke. Sammenlignet med utviklingshemmete som ikke mottar tjenester fra kommunen ser vi at særlig de som har omfattende omsorgsbehov bor i mindre grad hjemme. Dette tyder også på at det er mange utviklingshemmete som ikke mottar tjenester fra kommunen som bor i foreldrehjemmet, slik som også figur 3.2 og 3.3 viser. Det er uklart om denne gruppen bor hjemme «frivillig» eller om kommunen ikke har et tilfredsstillende tilbud til dem. Videre ser vi at utviklingshemmete som er innvandrere eller norskfødt med innvandrerforeldre har større sannsynlighet til å bo hjemme. Vi ser også at sosial bakgrunn målt ved hjelp av foreldrenes utdanningsnivå har innvirkning, i betydningen at dersom foreldrene har høyere utdanning enn grunnskole, så er det økt sjanse for at personen med utviklingshemming bor i foreldrehjemmet. Til slutt kan vi se at personer med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser eller Down syndrom bor i større grad med foreldrene sammenlignet med personer med uspesifisert utviklingshemming.

3.2 Eie eller leie



Figur 3.4 Andel som leier fordelt på gruppe (år 2019)

Figur 3.4 viser at det er en klar sammenheng med hvilket omsorgsbehov en har og om en får tjenester fra kommunen om en leier eller ikke. Godt over 80 prosent av utviklingshemmete med omfattende omsorgsbehov og som ikke bor i foreldrehjemmet leier. Det vil si 2691 av 3255 personer. Andelen som leier reduseres med rundt 10-15 prosent for hvert trinn med redusert bistandsbehov og videre om en ikke mottar tjenester fra kommunen. Til sammen leier rundt 59 prosent av alle utviklingshemmete som ikke bor i foreldrehjemmet. Det vil si 8020 utviklingshemmete som ikke bor i foreldrehjemmet leier. Dersom vi inkluderer utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet leier 47,3 prosent av samtlige utviklingshemmete. Det vil si 8550 personer. Figur 3.4 viser også at rundt 12 prosent av de som bor i foreldrehjemmet leier. I antall personer vil det si at 530 personer med utviklingshemming som bor i foreldrehjemmet leier.

Tabell 3.2 viser at det som har sterkest innvirkning på om en leier eller ikke er om en får tjenester fra kommunen og omsorgsbehov. Dersom en har omfattende behov er den standardiserte regresjonskoeffisienten hele 0,35 som tilsier en moderat til sterk effekt, sammenlignet om en ikke mottar tjenester fra kommunen. Det er en også en sammenheng ved at dersom foreldrene har høyere utdanning enn grunnskole er det mindre sannsynlig at en leier. Det er flere signifikante resultat, men regresjonskoeffisientene er såpass små at de har liten betydning.

Tabell 3.2 Lineær regresjon som forklarer om en leier (eier=1, leier=2). N=17770 (år 2019)

	Ustandardisert regresjonskoeffisient	Standardisert regresjonskoeffisient (Beta)
Frie midler	0,00	-0,01
Antall innbyggere i kommunen	0,00	-0,01
Utvalg (utviklingshemmet uten KPR ref.)		
noe eller avgrenset behov	0,13***	0,11***
middels til stort behov	0,26***	0,23***
omfattende behov	0,43***	0,35***
Foreldres utdanningsnivå (Grunnskole ref.)		
Lang høyere	-0,17***	-0,08***
Kort høyere	-0,13***	-0,10***
Videregående	-0,07***	-0,07***
Uoppgitt	0,14**	0,02**
Innvandringskategori (Norskfødt med to norskfødte foreldre ref.)		
Innvandrere	-0,05**	-0,02**
Norskfødte med innvandrerforeldre	-0,19***	-0,06***
Utenlandsfødte med én norskfødt forelder	0,04	0,01
Norskfødte med én utenlandsfødt forelder	-0,04 [*]	-0,02 [*]
Utenlandsfødte med to norskfødte foreldre	0,04	0,01
Kvinne	-0,01	-0,01
Type utviklingshemming (Uspesifisert utvh ref.)		
Mild ps utvh	0,01	0,00
Moderat ps utvh	-0,06***	-0,03***
Alvorlig ps utvh	0,08***	0,05***
Gjennomgripende utv.forstyrrelser	-0,07***	-0,05***
Down syndrom	-0,11***	-0,07***
Kromosomavvik	-0,16***	-0,04***
(Konstant)	(1,40)	
R²		0,11

Forklaringsvariabler: Frie midler, antall innbyggere i kommunen, utvalg (grad av behov for tjenester) foreldrenes utdanningsnivå innvandringskategori, kjønn og type utviklingshemming (Diagnosegruppe) (ikke KPR =1; KPR =2).

^{*} p ≤ 0.05; ^{**} p ≤ 0.01; ^{***} p ≤ 0.001

3.3 Økonomi og levekår relatert til bosituasjon

Trangboddhet

I Boforholdsregisteret er det registrert om en bor trangt. Husholdninger regnes som trangbodd dersom antall rom i boligen er mindre enn antall personer eller én person bor på ett rom, og om antall kvadratmeter (p-areal) er under 25 kvm per person.

Tabell 3.3 Trangbohet fordelt på grupper. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert (år 2019)

	%
Kontrollgruppe (Ikke utviklingshemmet)	9,6
Utviklingshemmet uten tjenester fra kommunen (ikke KPR)	7,3
Utviklingshemmet med noe eller avgrenset behov for bistand (KPR)	2,8
Utviklingshemmet med middels til stort behov for bistand (KPR)	2,1
Utviklingshemmet med omfattende behov for bistand (KPR)	2,2
Totalt	7,1

Tabell 3.3 viser at utviklingshemmete som mottar tjenester fra kommunen bor i mindre grad trangbodd enn både utviklingshemmete uten tjenester fra kommunen og personer uten utviklingshemming. En regresjonsanalyse viser at sannsynligheten for å bo trangt øker for innvandrere eller norskfødt med to innvandrerforeldre med henholdsvis standardiserte regresjonskoeffisienter på 0.16 og 0.11. Også antall innbyggere i kommunen øker sannsynligheten for å bo trangt (standardiserte regresjonskoeffisient=0.09).

Lavinntekt

Lavinntekt er definert som Alle husholdninger som har en disponibel ekvivalensinntekt under 60 prosent av medianinntekten.

Tabell 3.4 viser at jo mer behov for bistand jo færre er det som havner i lavinntektsgruppa. Trolig skyldes dette at stønaden Ung Ufør kommer marginalt over grensen på 60 prosent under medianen, og at flere med stort bistandsbehov vil ha denne stønaden. Videre ser vi at det er en størst andel av utviklingshemmete som ikke mottar tjenester fra kommunen som har lavinntekt. En regresjonsanalyse hvor vi kontrollerer for Frie midler, antall innbyggere i kommunen, utvalg (grad av behov for tjenester) foreldrenes utdanningsnivå innvandringskategori, kjønn og type utviklingshemming viser at disse variablene bare forklarer under fire prosent av

variansen i lavinntekt. Det er bare om en har mild psykisk utviklingshemming som bidrar av betydning om en har lavinntekt (standardiserte regresjonskoeffisient=0.11).

Tabell 3.4 Andel med lavinntekt fordelt på grupper, inkludert personer som bor i foreldrehjemmet (år 2019)

	Bor ikke i foreldrehjemmet %	Bor i foreldrehjemmet %
Kontrollgruppe (Ikke utviklingshemmet)	13,5	8,8
Utviklingshemmet uten tjenester fra kommunen (ikke KPR)	15,3	4,7
Utviklingshemmet med noe eller avgrenset behov for bistand (KPR)	10,6	2,7
Utviklingshemmet med middels til stort behov for bistand (KPR)	8,9	3,9
Utviklingshemmet med omfattende behov for bistand (KPR)	5,0	4,1
Totalt	12,1	5,4

Bostøtte

Bostøttemottakere er husholdninger som har mottatt Husbankens bostøtte i løpet av inntektsåret.

Tabell 3.5 Andel bostøttemottakere fordelt på grupper. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert (år 2019)

	Bor ikke i foreldrehjemmet %	Bor i foreldrehjemmet %
Kontrollgruppe (Ikke utviklingshemmet)	4,6	3,7
Utviklingshemmet uten tjenester fra kommunen (ikke KPR)	9,2	4,2
Utviklingshemmet med noe eller avgrenset behov for bistand (KPR)	9,3	3,3
Utviklingshemmet med middels til stort behov for bistand (KPR)	11,9	3,1
Utviklingshemmet med omfattende behov for bistand (KPR)	18,8	2,6
Totalt	7,8	3,5

Tabell 3.5 viser at personer med utviklingshemming mottar bostøtte i større grad enn øvrige personer. Særlig gjelder det utviklingshemmete med omfattende behov for

bistand. Samtidig skal det sies bostøtten er nærmest faset ut for utviklingshemmete i og med at i 1994 var det 84 prosent av de utviklingshemmete som mottok denne støtten (Tøssebro og Wendelborg 2021:97). En regresjonsanalyse viser at det er bare om en har omfattende behov som har forklaringskraft av betydning for sannsynligheten for å motta bostøtte med en standardisert regresjonskoeffisient på 0.15.

Når vi ser på tabell 3.4 og 3.5 under ett så ser vi at utviklingshemmete uten tjenester fra kommunen er i en potensielt sårbar posisjon. En relativ stor andel lever med lavinntekt og færre mottar bostøtte.

3.4 Egenskaper ved bygningen

Bygningstype

I boforholdsregisteret er det registrert bygningstype for boligen. Den er fastlagt etter hvilken funksjon bygningen skal ha. Kombinerte bygninger, for eksempel kombinerte bolig- og forretningsbygninger o.a. er gruppert etter den funksjonen som har størst del av bruksarealet i bygningen.

Tabell 3.6 Andel som bor i ulike bygningstyper (aggregert) fordelt på utviklingshemmete og kontrollgruppe i alderen 18 til 66 år. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert. Prosent. (år 2019)

	Kontroll- gruppe	Utviklingshemmete			
		Ikke KPR	Avgrenset behov	Middel til sterkt behov	Omfatten- de behov
Enebolig	52,3	40,1	19,7	10,7	7,8
Tomannsbolig	10,1	9,8	9,4	8,6	5,2
Rekkehus, kjedehus, ande småhus	11,6	15,8	21,1	23,1	24,2
Store boligbygg	22,5	28,3	33,2	21,1	10,1
Bygning for bofellesskap	1,6*	2,4	10,2	26,3	38,7
Andre bygningstyper	1,9	3,6	6,5	10,3	14,0
Totalt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Totalt n	18 726	3948	3231	3225	3255

* Av de 1,6 prosent i kontrollgruppa som er registrert i *Bygning for bofellesskap*, bor 1,1 prosent i studenthjem.

I Tøssebro og Wendelborg (2021) viste vi at det er tydelig at Boforholdsregisteret ikke har registrert alle boligtyper som er bofellesskap som bofellesskap. Dette gjelder selvfølgelig fremdeles, men tabell 3,5 viser at særlig *Rekkehus, kjedehus, ande småhus* og *Andre bygningstyper* er overrepresentert av personer med utviklingshemming og omfattende behov. Dette tyder slik som vi beskrev i Tøssebro og Wendelborg (2021) at variabelen bygningstyper i Boforholdsregisteret ikke er formålstjenlige for å finne ut hvor mange utviklingshemmete som bor i bofellesskap fordi det er mange bygningstyper som benyttes som bofellesskap, men som ikke er registrert som det.

Primær- og bruksareal

Primærareal er areal innenfor omsluttende vegger for rom som brukes til kort eller langt opphold (P-rom). Bruksareal er når alle typer rom (også oppbevaringsrom) innenfor boligens vegger regnes med. Det er imidlertid usikkert om fellesareal i bofellesskap er registrert som P-areal eller ikke.

Tabell 3.7 viser at for det første at utviklingshemmete har boliger som er mindre enn den øvrige befolkningen, samt at størrelsen på boligen henger sammen med behovsgrad. For det andre ser vi at størrelsene er mer standardisert for utviklingshemmete, fordi gjennomsnittsstørrelsene er like for utviklingshemmete som mottar tjenester fra kommunen og standardavviket er likt og relativt lite. Det vil si at det er tegn som tyder på at utviklingshemmete, og særlig de med stort omsorgsbehov, bor i standardiserte boliger. Det kan tyde på at de bor for det meste i bofellesskap slik Tøssebro og Wendelborg (2021) antyder.

Tabell 3.7 Primær- og bruksareal i kvadratmeter fordelt på grupper. Gjennomsnitt og standardavvik. Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert (år 2019)

	P-areal		Bruksareal	
	snitt	sd	snitt	sd
Kontrollgruppe (Ikke utviklingshemmet)	115,33	62,98	133,25	77,56
Utviklingshemmet uten tjenester fra kommunen (ikke KPR)	84,25	49,89	97,23	61,72
Utviklingshemmet med noe eller avgrenset behov for bistand (KPR)	68,14	38,03	76,09	47,51
Utviklingshemmet med middels til stort behov for bistand (KPR)	62,56	33,92	67,88	40,79
Utviklingshemmet med omfattende behov for bistand (KPR)	62,85	41,43	67,28	46,12

Antall rom

Kjøkken, bad, boder, vindfang, gang, hall o.l. regnes ikke med i antall rom. Et rom må tilfredsstillende bygningslovens krav til beboelsesrom til varig opphold og være 6 kvm. eller større. Igjen er det usikkert om eventuelle fellesareal er inkludert i boligens rom.

Tabell 3.8 Andel som bor i boliger med ulikt antall rom (aggregert) fordelt på utviklingshemmete og kontrollgruppe i alderen 18 til 66 år. . Personer som bor i foreldrehjemmet, er ekskludert. Prosent. (år 2019)

Antall rom	Kontroll- gruppe	Utviklingshemmete			
		Ikke KPR	Avgrenset behov	Middel til sterkt behov	Omfattende behov
1	4,6	5,2	6,0	5,3	6,1
2	13,0	29,2	52,9	68,0	75,9
3	20,2	29,4	24,7	17,6	10,4
4	24,1	17,6	8,6	4,7	3,7
5 eller flere	38,2	18,6	7,7	4,4	3,9

Tabell 3.8 gjenspeiler funnene i tabell 3.7 om primær og bruksareal.

Utviklingshemmet bor jevnt over i boliger med færre rom enn den øvrig befolkning og særlig de med tjenester fra kommunen bor i boliger med to eller tre rom.

4. Oppsummering og sammendrag

I denne rapporten har vi tatt utgangspunkt i data fra NAV sitt register av personer som mottar helserelaterte ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming. Etter avgrensninger har vi identifisert 18043 personer med utvikling i alderen 18-66 år. Den populasjonen som er identifisert der har vi koblet på Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). KPR inneholder data fra kommunene om personer som har søkt, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester. Etter avgrensninger har vi identifisert 18043 personer med utvikling i alderen 18-66 år

Ved en slik kobling har vi sett at 70 prosent av den opprinnelige populasjonen mottar helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Disse 70 prosenten har vi i tillegg kunne gradere ut fra grad av behov. Vi har dermed fått fire ulike grupper med utviklingshemmete:

- Utviklingshemmet uten tjenester fra kommunen
 - 5427 personer - 30 prosent av de utviklingshemmete
- Utviklingshemmet med noe eller avgrenset behov for bistand
 - 4183 personer - 23 prosent av de utviklingshemmete
- Utviklingshemmet med middels til stort behov for bistand
 - 4483 personer - 25 prosent av de utviklingshemmete
- Utviklingshemmet med omfattende behov for bistand
 - 3994 personer - 22 prosent av de utviklingshemmete

Vi har dermed gjennom å koble på data fra KPR fått en mer nyansert gruppering av utviklingshemmete og dermed også et potensielt mer nyansert bilde av utviklingshemmetes bosituasjon.

Dette viser seg klart når vi gjennomgår indikatorer for bosituasjonen til utviklingshemmete. Personer med utviklingshemming uten tjenester fra kommunen bor i større grad i foreldrehjemmet, enn øvrige utviklingshemmete. Vi vet ikke om dette er frivillig eller på grunn av at manglene tilbud fra kommunen. Vi ser at det er en viss sammenheng mellom kommunenes økonomi, målt ved hjelp av kommunens frie midler.

Vi ser også at det er en sterk sammenheng mellom det å være utviklingshemmet og å leie boligen de bor i og jo større omsorgsbehov jo flere leier – og de leier fra

kommunene. Imidlertid er det få utviklingshemmete som bor trangt og jo større omsorgsbehov jo færre lever i lavinntekt. Unntaket her er utviklingshemmete som ikke mottar tjenester fra kommunen og som heller ikke bor hjemme. Det er flere i denne gruppa som bor trangt enn øvrige utviklingshemmete (men færre enn i kontrollgruppa) og det er størst andel i denne gruppa som lever i lavinntekt. Samtidig er det lavere andel i denne gruppa som mottar bostøtte sammenlignet med de med middels til omfattende omsorgsbehov. Det er mulig at dette er en gruppe som ikke er fanget opp av kommunen og som det er spesielt viktig å følge med på.

Når det gjelder boligstørrelse så ser det ut til at personer med utviklingshemming bor relativt standardisert i betydningen at de har like mange kvadratmeter og rom og boltre seg på. Dette gjelder særlig de gruppene som mottar tjenester fra kommunen som kan være en indikasjon på at de fleste bor i bofellesskap.

Resultatene i denne rapporten viser dermed at det kan være veldig fruktbart å koble data fra NAV sitt register av personer som mottar helserelaterte ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming med KPR. Vi kan få gode indikatorer på bosituasjonen til personer med utviklingshemming på noen områder. Det er imidlertid noen svakheter ved en slik framgangsmåte som innebærer andre mer livskvalitetsmål og selvbestemmelse i bosituasjonen som vi ikke greier å få kartlagt. Eksempelvis i hvor stor grad bosituasjonen er basert på frivillighet og medbestemmelse, men også grad av deltakelse selvbestemmelse i hverdagen og aktiviteter. Slike indikatorer på bosituasjon krever selvrapportering fra utviklingshemmete selv eller deres verger. Derfor kan det være sentralt å gjennomføre utvalgsundersøkelser/survey med jevne mellomrom for å få et mer helhetlig bilde av bosituasjonen til personer med utviklingshemming.

En annen utfordring er tilgjengeligheten av registerdata fra NAV og KPR. Det er en krevende og langvarig prosess å få tak i disse dataene. For det første må en først innhente de rette tillatelsene og deretter er det lang saksbehandlingstid for å få utlevert data. Særlig gjelder det data fra helseregistre som KPR. I dette prosjektet gikk det 13 måneder å få utlevert data fra KPR og dataene kom først etter påtrykk fra Husbanken. Dersom det skal være hensiktsmessig å følge bosituasjonen til utviklingshemmete årlig gjennom registrene til NAV og KPR, er det nødvendig å få en form for abonnementstjeneste hvor en får årlig oversendt data fra NAV, SSB og KPR, uten at en må innhente tillatelser og bestillinger for hvert år. Uavhengig av tilgjengeligheten av data er det tvilsomt at det skjer store endringer fra år til år. Det

kan derfor være hensiktsmessig å innhente data hvert andre eller tredje år samt se på utvikling over tid.

I denne rapporten har vi belyst flere relevante indikatorer:

Andelen som bor i foreldrehjemmet og alderen til disse

Dette er en anvendelig og relevant indikator som det kan være nyttig å følge over tid. Den kan gi indikasjoner på om utviklingen av tilbud av egnede boliger i kommunene. Det er imidlertid ikke klart om den høye andelen utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet, bor der etter eget eller foreldrenes ønske eller om kommunene ikke har tilbud om egnede boliger. Dette er informasjon som ikke kan leses direkte ut av registrene, men må suppleres med selvrapporterte data fra utviklingshemmetes selv eller deres verger. Undersøkelsen til familier med hjemmeboende i 2021 (Tøssebro og Wendelborg 2021) tyder imidlertid på at få bor hjemme langt opp i 20-årene ut fra foreldrenes ønsker.

Eierstatus (selveier, andels- eller aksjeeier, leier)

Om en leier eller eier er en sentral indikator som kan følges over tid. Det er en uttalt politikk at flere skal ha mulighet til å eie boligen sin, noe som et fåtall utviklingshemmete gjør.

Eierform (angir hvem som eier boligen, uavhengig av bosettings- og eventuelle leieforhold)

Eierform kan være en indikator på hvor mange som leier av kommunen eller om en leier i det åpne markedet. Denne indikatoren er imidlertid mindre sentral enn Eierstatus

Trangboddhet, Lavinntekt, Bostøtte

Disse indikatorene kan være viktige å følge over tid. Selv om utviklingshemmete framstår i denne undersøkelsen som i liten grad bor trangt, eller i lavinntekt kan dette endre seg. Utviklingen av mottak av bostøtte kan være sentral i utviklingshemmetes boligøkonomi.

Bygningstype detaljert og Bygningstype aggregert

I utgangspunktet framstår disse indikatorene som sentrale i å kartlegge bosituasjonen til utviklingshemmete, men som vist i både denne rapporten og i Tøssebro og Wendelborg (2021) er ikke disse indikatorene formålstjenlige for å finne ut hvor

mange utviklingshemmete som bor i bofellesskap fordi det er mange bygningstyper som benyttes som bofellesskap, men som ikke er registrert som det. Imidlertid kan det likevel gi noen indikasjoner på bosituasjonen til utviklingshemmete, særlig når en sammenligner de med den øvrige befolkningen.

Byggeår (har ikke variabelen i dette datasettet)

Denne indikatoren er ikke i datasettet av ukjente grunner, men det kan være en indikator på alderen på boligen som utviklingshemmete bor i. Det gir ikke en umiddelbar innsikt i standarden på boligen, men kan gi en indikasjon på behov for oppgradering.

Antall kvadratmeter og Antall rom

Disse indikatorene er sentrale selv om vi ikke med sikkerhet si om fellesareal i bofellesskap inngår i p-areal eller bruksareal eller i antall rom i boligen. Selv om det potensielt gi en feil indikasjon på størrelsen på boligen vil vi kunne si noe om utvikling over tid.

Hovedfunn i tall

- 1 av 4 personer med utviklingshemming i alderen 18 til 67 år bor i foreldrehjemmet. Det vil si 4428 personer
 - 18,5 prosent av de med omfattende behov bor i foreldrehjemmet – 739 personer
 - 28,1 prosent av de med middels til stort behov bor i foreldrehjemmet – 1258 personer
 - 22,8 prosent av de med avgrenset behov bor i foreldrehjemmet – 952 personer
 - 27,3 prosent av dem uten tjenester fra kommunen bor i foreldrehjemmet – 1479 personer
- 59 prosent av alle utviklingshemmete som ikke bor i foreldrehjemmet leier. Det vil si 8020 personer
 - 82,7 prosent av de med omfattende behov leier – 2691 personer
 - 68,9 prosent av de med middels til stort behov leier – 2221 personer
 - 51,2 prosent av de med avgrenset behov leier – 1654 personer
 - 36,8 prosent av dem uten tjenester fra kommunen leier – 1454 personer
 - Rundt 12 prosent av utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet leier – 530 personer
- 507 personer med utviklingshemming som ikke bor i foreldrehjemmet bor trangt (3,8 prosent)

- 281 av dem uten tjenester fra kommunen og som ikke som bor i foreldrehjemmet bor trangt (7,3 prosent)
- 436 av utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet bor trangt (10 prosent)
- 10,2 prosent av alle utviklingshemmete som ikke bor i foreldrehjemmet har lavinntekt. Det vil si 1396 personer
 - 15,2 av dem uten tjenester fra kommunen og som ikke som bor i foreldrehjemmet har lavinntekt (15,2 prosent)
 - 174 av utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet bor trangt (3,9 prosent)
- 12,2 prosent av alle utviklingshemmete som ikke bor i foreldrehjemmet mottar bostøtte. Det vil si 1659 personer.
 - 3,4 prosent av utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet mottar bostøtte – 151 personer
- Gjennomsnittlig primærareal for boligen til personer med utviklingshemming som ikke bor i foreldrehjemmet er 70 kvm, for utviklingshemmete som bor i foreldrehjemmet er tallet 132 kvm og for den øvrig befolkning er tallet 115.
- 65,7 prosent av personer med utviklingshemming som ikke bor i foreldrehjemmet og som mottar tjenester fra kommunen bor på 2 rom, Det samme 29 prosent av de som ikke mottar tjenester fra kommunen og 13 prosent av den øvrige befolkningen

4.1 Anbefalinger

Vi tar som et premiss at en årlig eller hyppig rapportering av utviklingshemmetes bosituasjon må kunne gjennomføres på en rimelig enkel og lite ressurskrevende måte; uavhengig om det blir en årlig rapportering eller hvert andre eller tredje år. Da synes det mest nærliggende å ta utgangspunkt i NAVs register av personer som mottar helserelevante ytelser basert på en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming for å identifisere populasjonen. Et forslag til slike diagnoser er presentert i tabell 2.1 og fotnote 1. Identifikasjonen bør imidlertid gjøres med de avgrensningene vi har skissert i Wendelborg og Tøssebro (2021), for eksempel når det gjelder alder og personer registrert med høyere utdanning. Hensikten med den siste avgrensningen er i størst mulig grad å unngå falske positive. Vi anbefaler videre at en kobler på Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) til en slik populasjon slik vi har gjort i denne rapporten. KPR inneholder data fra kommunene om personer som har søkt, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester. Dette vil gjøre det mulig å avgrense populasjonen ytterligere slik at vi får et godt bilde av bosituasjonen til utviklingshemmete som mottar helse- og/eller omsorgstjenester fra kommunen. I

tillegg kan vi gruppere utviklingshemming ut fra om de får tjenester fra kommunen og grad av behov for tjenester, slik vi har gjort i denne rapporten.

En slik registerundersøkelse må koble på foreliggende data fra SSB sine øvrige register. De som er mest aktuelt for rapportering av bosituasjonen er boforholdsregisteret og befolkningsstatistikk. De mest sentrale og relevante indikatorene er gjort rede for i denne rapporten. Vi må imidlertid ta forbehold om at enkelte viktige indikatorer, som bygningstype, er av for dårlig kvalitet og med en betydelig underregistrering av bofellesskap. Det vil si at mange bofellesskap er registrert som andre bygningstyper uten at det er mulig å identifisere dem.

En annen viktig indikator er andelen som bor i foreldrehjemmet etter alder. Denne indikatoren er ikke i boforholdsregisteret, men finnes i befolkningsstatistikken under persontype i husholdningen og husholdningstype. I tillegg bør indikatorene sees i lys av andre kontekstuelle variabler som innvandringskategori, sosial bakgrunn/ utdanningsnivå til foreldre, alder, kjønn, kommune og bydel.

Samtidig som en slik registerbasert tilnærming gir muligheter for hyppig rapportering, vil den også lide under betydelige mangler. Det gjelder boligtype (f eks bofellesskap vs egen bolig), men også a) om en bor i en vanlig bolig i et vanlig bomiljø, b) boligens karakter av å være et hjem, c) ivaretagelse av retten til å velge hvor en vil bo, og med hvem, d) vedlikehold, og e) boligøkonomiske spørsmål. Vi anbefaler derfor på det sterkeste at en i tillegg gjennomfører utvalgsundersøkelser der bosituasjonen til utviklingshemmete blir belyst og rapportert. Det er ikke nødvendig å gjøre dette hvert år, men hvert femte år kan være en passende hyppighet. Det gir mulighet for å bøte på de manglene som ligger i en ren registerundersøkelse. Før neste utvalgsundersøkelse bør en imidlertid drøfte med forskningsetiske organ om det er mulig å komme fram til prosedyrer som forenkler innhenting av samtykke og kontakt med den som skal besvare undersøkelsen, slik at en reduserer sjansen for frafall.

5. Litteratur

- Helsedirektoratet (2019). *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming*. Oslo, Helsedirektoratet
- Kittelsaa, A., Wik, S. E. & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2020). *Alle trenger et trygt hjem – Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021-2024)*. Oslo: Kommunal- og moderniseringsdepartementet
- Strømme P. & Valvatne K. (1998) Mental retardation in Norway prevalence and sub-classification in a cohort of 30 037 children born between 1980 and 1985. *Acta Pædiatrica* 87, 291-296. DOI: 10.1111/j.1651-2227.1998.tb01440.x
- Tøssebro J., Midjo T., Paulsen V. & Berg B. (2014). *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2021) *Utviklingshemmetes bosituasjon 2021*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J (2022 upublisert notat) *Bosituasjonen til personer med utviklingshemming. Indikatorer for årlig rapportering om bosituasjonen til personer med utviklingshemming*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning

NTNU Samfunnsforskning AS

NTNU Samfunnsforskning AS er et uavhengig forskningsinstitutt med tilhørende nasjonalt kompetansesenter. Vi utvikler og formidler kunnskap innenfor et bredt spekter av samfunnsfaglige og samfunnsrelaterte problemstillinger.

NTNU Samfunnsforskning AS eies i sin helhet av NTNU, og har et nært faglig samarbeid med flere miljøer ved universitetet. Gjennom faglig samarbeid søker vi berikelse både for NTNU og NTNU Samfunnsforskning AS.

Instituttet er godkjent forskningsorganisasjon og mottar årlig grunnbevilgning fra Norges forskningsråd. Denne benyttes til strategisk utvikling av forskningsaktivitet og kompetansebygging.

Instituttet tilbyr beslutningsorientert og anvendt forskning og kunnskap til oppdragsgivere i offentlig og privat sektor, nasjonalt og internasjonalt.