

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

NØKKELOD: PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING, SELVBESTEMMELSE, INSTITUSJONSOMSORG, ANSVARSREFORMEN



Gunn Strand Hutchinson
Dosent, Nord Universitet,
Fakultet for samfunnsvitenskap
gunn.o.hutchinson@nord.no



Johans Tveit Sandvin
Professor, Nord Universitet,
Fakultet for samfunnsvitenskap
johans.t.sandvin@nord.no

Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming?

Ansvarsreformen skulle gi mennesker med utviklingshemming levekår og livsbetingelser for å kunne delta i samfunnet på like vilkår som andre. I dag uttrykkes målene i termer som selvbestemmelse og medborgerskap. Spørsmålet som reises i denne artikkelen, er hvordan ansvarsreformen har påvirket muligheten for selvbestemmelse for personer med utviklingshemming. Artikkelen baserer seg på livshistorieintervjuer med seks personer som bodde i institusjon under oppveksten. Hovedkonklusjonen er at reformen har hatt stor betydning for våre intervjupersoner. Ikke bare har den gitt muligheten, men også forutsetningen for å utøve selvbestemmelse. De setter friheten og selvråderetten opp mot hvordan de hadde det tidligere, når de skal begrunne hvorfor de har det godt i dag. Den endringen som har skjedd i levekår for utviklingshemmede de siste tiårene, drøftes i lys av intervjupersonenes erfaringer.

Det er 30 år siden Lossius-utvalget foreslo å legge ned Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) og utvikle den institusjonsbaserte omsorgen (NOU 1985:34). Forslaget ble begrunnet med at levekårene for dem som bodde i institusjonene, var langt dårligere enn for befolkningen for øvrig. Forslaget fikk enstemmig støtte i Stortinget og dannet grunnlag for den såkalte ansvarsreformen som ble gjennomført fra 1991. Målet for reformen var å bedre og normalisere levekårene for personer med utviklingshemming. Senere har verdier som inkludering, selvbestemmelse og aktivt medborgerskap fått en mer framtrødende plass i reformpolitikken, uten at dette representerer noe brudd med de mål og intensjoner som lå til grunn for ansvarsreformen.

Levekårsundersøkelser tyder på at idealene som lå til grunn for ansvarsreformen, står svakere i dag enn i årene etter reformen. Lavekårene for personer med utviklingshemming er gradvis blitt svekket på viktige områder (Lundeby, 2001; Molden, Tøssebro & Lundeby, 2002; Söderstrøm & Tøssebro, 2011). Antallet beboere i bofellesskap er doblet sammenlignet med tiden like etter reformen og mange bor i enheter som er større enn flere av de institusjonene som ble avvirket under reformen. Andelen som har arbeid, er sterkt redusert, og stadig flere står helt uten et dagtilbud (Söderstrøm & Tøssebro, 2011).

En grunn til dette kan være at målene i reformpolitikken er endret over tid (Ellingsen & Sandvin, 2014). Etter at institusjonene var avvirket og erstattet av boliger og tjenester i kommunene, ble fokus gradvis flyttet, fra bedring og normalisering av materielle levekår til verdier som inkludering og deltakelse, selvbestemmelse og aktivt medborgerskap. Selv om de nye verdiene i sin tid ble sett som en konkretisering og videreføring av de gamle, kan bevisstheten om denne forbindelsen ha blitt svekket over tid. Det kan bety at de materielle aspektene ved levekårene ikke blir ansett som like viktige som før. Men hvor viktige er de egentlig? De som kan bidra til å kaste lys over det, er personer med utviklingshemming som har erfaring fra institusjonsomsorgen og som opplevde overgangen til den nye kommunale omsorgen.

Hovedspørsmålet vi søker å besvare i denne artikkelen, er hvordan denne overgangen påvirket disse personenes mulighet til selvbestemmelse. Vi drøfter også utviklingen i levekår i lys av intervjupersonenes erfaringer. Artikkelen baserer seg på livshistorieintervjuer med seks personer med utviklingshemming, to kvinner og fire menn i alderen 57 til 71 år.

Selvbestemmelse

Sett fra et psykologisk perspektiv handler selvbestemmelse om bevisste viljehandlinger som gjør personer til den primære agent i sitt eget liv (Wehmeyer, 2005). Når vi snakker om selvbestemmelse for personer som i større eller mindre grad er avhengige eller omgitt av et tjenestesystem, vil en være mer opptatt av selvbestemmelse som en rettighet. En refererer da til den frihet og aktive støtte som kreves for at personer skal kunne være den primære agent i sitt liv (Nerney, 2007; Nonnemacher & Bambara, 2011). Det er først og fremst i denne siste betydningen at selvbestemmelse benyttes i denne studien.

Wehmeyer og Garner (2003) som har gjort flere studier av selvbestemmelse blant personer med utviklingshemming, hevder at måten et individ gir uttrykk for selvbestemmelse på, er influert både av personlige kjennetegn og miljømessige forhold. De mener følgende forhold har særlig betydning for hvordan selvbestemmelse uttrykkes:

- a) Personlig kapasitet influert av læringshistorie og personlig utvikling.
- b) Muligheter influert av miljømessige forhold og erfaring.
- c) Støtte eller tilrettelegging som gjør at den enkelte kan utøve selvbestemmelse.

Flere studier har vist at voksne som lever og bor i institusjonslignende boløsninger, gir mindre uttrykk for selvbestemmelse enn de som bor og arbeider under mer ordinære vilkår (Stancliff, Abery & Smith, 2000; Wehmeyer & Palmer, 2003). Når det kontrolleres for personlige karakteristika, viser det seg at miljøet har en mer avgjørende betydning for selvbestemmelse enn kognitive evner (Wehmeyer & Bolding, 2003).

Hva er det så i miljøet som innvirker? Nonnemacher og Bambara (2011) har studert den relasjonelle støtten som trengs for å kunne utøve selvbestemmelse. I deres studie ble ti medlemmer av 'self advocate groups' intervjuet. De ble spurt hva de la i selvbestemmelse, og hvilken støtte fra ansatte i praktiske tjenester som i størst grad bidro til å styrke deres selvbestemmelse.

En hovedkonklusjon i studien er at gode relasjoner til tjenesteyterne ser ut til å være det aller viktigste, altså at tjenesteyterne var noen de kjente, satte pris på og stolte på. Dette synes å være grunnleggende også for de andre faktorene som har betydning. En slik faktor var støttende strategier for å oppmuntre og respondere på personenes utøvelse av selvbestemmelse. Strategiene kunne være flere, for eksempel å oppmuntre til å prøve nye ting, nå egne mål, gi aktiv støtte i prosessen og å lytte til deres ønsker og ideer uten å være dømmende. En annen faktor som var viktig for å utøve selvbestemmelse, var knyttet til hvordan tjenesteyterne tilførte makt, ved for eksempel å bidra med viktig informasjon for å kunne ta gode beslutninger, hjelpe personer med utviklingshemming til å komme i kontakt med strategisk viktige personer, samt gi støtte til de valg de gjorde.

I tillegg hadde måten de bodde på betydning for hvilke strategier de ansatte benyttet. For dem som bodde selvstendig og hadde individuelle tjenester, var de støttende strategiene mer fremtredende enn om de bodde i bofellesskap og mottok mer gruppebasert omsorg (Nonnemacher & Bambara, 2011).

Selvbestemmelse for personer i marginaliserte situasjoner blir i forskningslitteraturen også drøftet i forhold til hvilken grad av subjektivitet personer tilskrives (Hoggett, 2001; Moser, 2006). Utviklingshemming blir av de fleste som ikke har et personlig eller familiært forhold til det, oppfattet som en annerledeshet som det er vanskelig å sette seg inn i, noe som kan føre til at personer med utviklingshemming derfor blir tilskrevet mindre subjektivitet og personlig handlekraft enn andre. Det kan blant annet medføre at enkelte heller henvender seg til foreldre eller annen ledsager der det er mulig, enn direkte til en person med utviklingshemming. Det Nonne-

macher og Bambara (2011) finner om relasjonelle forhold handler trolig også om personalets oppfatning av subjektivitet og handlekraft til de personene de yter tjenester til.

Studien artikkelen bygger på

Dataene som denne artikkelen bygger på, er del av en større studie som omfatter livsløpsintervjuer med til sammen 23 personer fra tre ulike aldersgrupper. I studien kommer mennesker med utviklingshemming til orde med sine egne beretninger, erfaringer og refleksjoner om sine liv⁹. Vi intervjuet syv personer i 20-årene, ti personer i 40-årene, mens seks intervjupersoner var i alderen 57-71 år. Intervjuene ble gjennomført i 2014. Deltakerne kom fra hele landet, men med en viss overvekt fra Nord-Norge. Vi samarbeidet med Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) i rekruttering av deltakere. NFU sentralt sendte ut brev fra oss til lokallag og ba disse formidle kontakt med aktuelle deltakere. Selv om de fleste lokallag var positive til å bistå, var det mange som hadde liten kapasitet, og rekrutteringen gikk derfor noe tregt. Særlig gjaldt dette den eldste generasjonen hvor vi til slutt, i samråd med NFU, tok kontakt med noen kommuner og ba om hjelp til å komme i kontakt med mulige informanter. Alle som meldte seg, ble intervjuet. Det er de seks intervjupersonene fra den eldste aldersgruppen som danner utgangspunktet for denne artikkelen, to kvinner og fire menn.

Intervjuene handlet om hvordan den enkelte opplevde barndom og oppvekst, om skole, arbeid og fritid, om livsplaner og muligheten for å realisere disse, samt om levekårene og livssituasjonen i dag. I intervjuene var vi særlig opptatt av hvilken mulighet den enkelte hadde til selvbestemmelse og til å påvirke ulike valg i ulike situasjoner og faser i livet.

Personer med utviklingshemming er en gruppe som ofte har opplevd hindringer når det gjelder selvbestemmelse og grunnleggende borgerlige rettigheter. Det å invitere personer med utviklingshemming til å delta i et forskningsprosjekt er derfor viktig i seg selv, men det er også forbundet med etiske utfordringer. Som forskere har vi derfor lagt vekt på å utøve godt etisk skjønn både i samband med innhen-

ting av samtykke, i selve intervjusituasjonen, i analysearbeidet og i formidling av resultater. I brev som gikk ut på forhånd, understreket vi at dersom aktuelle deltakere hadde verge, måtte disse også informeres og få vår kontaktinfo. For en av intervjupersonene fikk vi hans skriftlige samtykke til deltakelse før intervjuet, de øvrige formidlet samtykke på intervju-tidspunktet.

I formidlingen fra prosjektet har vi lagt vekt på å være tro mot de erfaringer informantene har formidlet, samtidig som vi har vært opptatt av å sikre informantenes anonymitet. De forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora er fulgt, og prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, som er universitetets personvernombud.

Intervjuene har vært basert på frivillig deltakelse. Informantene har når som helst kunnet trekke seg fra å delta uten å måtte oppgi noen grunn for det, eller latt være å svare på spørsmål de ikke kunne eller ikke ønsket å svare på.

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

Intervjuene ble gjort i deltakernes hjem. Dette ga intervjupersonene en viss følelse av makt i og med at vi kom ukjente inn på et område som var deres. Det at intervjuene ble gjort i hjemmene, ga også andre fordeler. Samtalen startet alltid med utgangspunkt i hjemmet og det vi observerte av bilder og andre gjenstander som kunne gi en inngangsport til å snakke om deres interesser. Vi gikk videre til å snakke om

prosjektet og understreket at det var frivillig å delta og at de når som helst kunne trekke seg. Vi spurte også om hvorfor de hadde sagt ja til å delta. De fleste sa at de hadde sagt ja fordi de hadde lyst til å delta og snakke med oss. En av intervjupersonene uttrykte seg slik: «Jeg sa ja fordi jeg syntes det var gildt.» En annen sa: «Jo for jeg vantrivdes så der jeg bodde før.»

Hvert intervju tok ca. en time. I et av intervjuene var miljøarbeider til stede, ellers var intervjuer og informant alene. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd og seinere transkribert i sin helhet.

I analysen la vi vekt på å få fram hvilke forhold deltakerne legger vekt på som viktige både av tidligere erfaringer og om situasjonen i dag. Vi hadde et særlig fokus på utsagn som kunne knyttes til selvbestemmelse og styring over eget liv. Dette er en kvalitativ studie, og det er intervjupersonenes egne utsagn om sine liv, slik de kommer til uttrykk i deres eget hverdagspråk, som er grunnlaget for vår analyse. Vi benytter derfor sitater for å få fram aspekter ved intervjupersonenes fortellinger. Sitatene er gjengitt tilnærmet ordrett, men pauser, ordgjentakelser eller liknende som ikke gir mening i skriftlig form, er utelatt. Det er likevel den samlede lesingen av intervjuene, og en systematisk kategorisering og sammenligning av utsagn om selvbestemmelse, egne beslutninger, valg på ulike livsområder, samt om situasjonen før og nå, som danner grunnlaget for vår fremstilling og våre konklusjoner.

Med bare seks deltakere er studien ikke generaliserbar. Styrken med artikkelen er at stemmen til personer som selv har erfart hvilke endringer ansvarsreformen medførte, kommer fram.

RESULTATER

Informantenes livssituasjonen i dag

De seks personene hvis livshistorier danner utgangspunktet for artikkelen, har alle en omsorgshistorie som strekker seg tilbake fra før ansvarsreformen. De er derfor gode tidsvitner for hva reformen har betydd. De har alle erfaring med å bo på institusjon, og mottar i dag tjenester fra den kommune de bor i. De har det etter eget utsagn svært godt, og de har heller ikke vært merkbart berørt av den svekking av

levelkår vi rapporterte om innledningsvis. Som nevnt er det de siste årene blitt bygget stadig større bofellesskap. I 1994 var gjennomsnittlig størrelse i bofellesskap 3,8 leiligheter. I 2010 hadde gjennomsnittet for boliger bygd etter år 2000 økt til 8,1, og mange bofellesskap var langt større (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Av våre seks intervjupersoner er det bare en som bor i et stort bofellesskap (åtte leiligheter). Fire bor i bofellesskap med fire til seks leiligheter, mens en bor i en selvstendig bolig som han eier selv.

Når det gjelder arbeid, er en av våre intervjupersoner ansatt i kommunen, en arbeider i VTA-bedrift (varig tilrettelagt arbeid), tre er sysselsatt på dagsenter, mens den eldste på 71 år ikke lenger er i arbeid. De tre som er sysselsatt i dagsenter, har tidligere hatt ordinære jobber. Dette er noe de forteller om med stolthet. Det er tydelig at arbeidserfaringene de fikk etter at de flyttet ut fra institusjon, har betydd mye for dem.

Familiemedlemmer er viktige personer i intervjupersonenes sosiale nettverk. Ingen har lenger foreldre i live, men alle forteller at slektninger, som søsken og deres barn og barnebarn er viktige personer i deres liv. Alle har mange bekjente gjennom jobb, aktiviteter og naboskap. Ingen har partner eller kjæreste. De sier at de har venner, men inntrykket er at de ikke har mange som står dem særlig nær utenom familie og slekt. En av målsettingene med ansvarsreformen var å legge til rette for en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre (Ot.prp. nr. 49 (1987-88)). Både det å flytte fra institusjon til mindre boenheter i lokalsamfunnet og det å ha et arbeid å gå til, helst på en vanlig arbeidsplass, ble sett på som viktig for å kunne realisere dette målet. Et av kommunenes argumenter for å bygge store bofellesskap i dag dreier seg om å motvirke ensomhet (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Det finnes imidlertid ikke noe forskningsmessig belegg for at ensomhet blir redusert når mange bor sammen (Tøssebro, 2014). En slik sammenheng støttes heller ikke av vår studie. Det er friheten og selvvråderetten våre seks godt voksne intervjupersoner legger vekt på når de forklarer hvorfor de i dag har det godt. De beskriver hele tiden sin livssituasjon i kontrast til hvordan de hadde det

tidligere. Vi skal derfor se nærmere på disse tidligere erfaringene som livet i dag stilles i kontrast til.

En oppvekst forskjellig fra jevnaldrende

Alle de seks intervjupersonene ble sendt til institusjon allerede i skolealder, enten da de skulle begynne på skolen, eller underveis i skolegangen. Alle forteller om denne tiden med smerte; de vantrivdes, de savnet familien, de følte seg innestengt og noen opplevde også det vi i dag vil karakterisere som overgrep. En som flyttet til institusjon midt på 50-tallet, sier dette om hvordan det var å bo der:

«Det var ikke artig. De slo meg mye og sparka meg og spytta på meg.» Det er ikke klart om det er personalet eller andre beboere det her siktes til, men mye av agget rettes mot personalet. Han sier også: «De stengte oss inne. Det var noen nattevakter som var snille.»

En annen av intervjupersonene forteller: «Jeg likte meg ikke... Jeg bare gikk der». Om personalet sier han: «De var ikke noe særlig». På spørsmål om hvorfor han mente de ikke var noe særlig svarer han: «De klipa og herja, jeg fikk ikke lov til å ringe hjem til mor, ingenting».

Mange foreldre opplevde nok at de ikke hadde annet valg enn å sende sitt barn med utviklingshemming til institusjon. Alternativet var å ha barnet hjemme, uten noen oppfølging eller opplæring. En av intervjupersonene forteller at han begynte på skolen hjemme og gikk første og andre klasse der, men: «Så slutta jeg på skolen».

Oppfølgingsspørsmål bekrefter at han ikke lenger fikk gå på hjemmeskolen. Når vi spør om hva han gjorde i stedet, sier han: «Jeg var heime, sov.» Etter mange år hjemme begynte han på en folkehøgskole for evneveike. Deretter flyttet han til institusjon. Det ble en kraftig nedtur fra et aktivt folkehøgskoleliv, og et helt annet regime enn det hadde vært hjemme. «Vi fikk ikke lov til å gå ut om kveldene», forteller han. Det er opplevelsen av ufrihet og det å bli innestengt som hyppigst går igjen i intervjupersonenes fortellinger.

Det første møte med institusjonen beskrives som overveldende: «Det var masse folk der, mange som

bodde sammen. På spørsmål om hva han tenkte når han kom dit sier en: «Nei, ikke mye. Vi fikk ikke lov til å gå ut.» En annen sier: «Jeg var spent og litt redd... Ei dame møtte meg og viste meg rommet.»

Han sier han delte rom med 17 andre gutter. Intervjupersonene har stadig henvisninger til institusjonstiden, men når vi spør nærmere blir svarene oftest knappe og generelle. Det virket som om det var en dør de ikke helt ville åpne, ting de ikke ønsket å gå for langt inn i. En avverger et spørsmål med: «Det er så lenge siden jeg har vært der».

For våre intervjupersoner var beslutningen om institusjonsplassering noe som skjedde over hodet på dem, noe de ikke hadde innflytelse over og som de heller ikke kunne opponere mot. Noen prøvde å si fra til foreldre og ansatte at de ikke ville være der, uten at det hadde noen betydning. Andre så ikke engang på det å protestere som en mulighet. De trodde det måtte være slik.

På spørsmål om han noen gang hadde sagt fra om at han ville flytte fra institusjonen sier en: «Nei, det var ikke aktuelt». Han ler og det virker som om han syntes det var et rart spørsmål å stille. Vi prøver igjen og spør om han ikke engang sa det til foreldrene. Han svarer: «Nei, jeg sa ikke så mye». Det virker i det hele tatt som om institusjonstiden for mange var preget av en viss apati; en resignasjon, som de først i senere tid er blitt i stand til å sette ord på, om enn med en viss uvilje. Svaret om at han 'ikke sa så mye' tyder på en viss innsikt i den avmakt han den gang opplevde.

Om dagliglivet på institusjon forteller en at han jobbet i fjøset noen dager og var noe på skolen. Han likte å jobbe i fjøset, men likte ikke skolen. På spørsmål om det var noe idrett man kunne være med på, svarer en annen: «Det var et stevne av og til, og da var jeg med», men det var ingen organisert trening mellom stevnene. Det virker i det hele tatt som det var lite innhold i hverdagen. Når vi spør om hva han gjorde om ettermiddager og kvelder, sier en: «Ingenting, jeg gikk rundt der.» En annen sier: «Det skjedde så lite, fordi de var dårlige, de jeg bodde sammen med».

Ingen forteller om fellesskap eller samkvem med venner eller personer de senere skulle savne, verken blant beboere eller ansatte. Om personalet sier en:

«De var ikke noe særlig». Det betyr ikke at det ikke fantes eksempler på gode relasjoner også, men i tilbakeblikket og minnene er det andre ting som dominerer. Ikke minst ufriheten. På spørsmål om det var ting han kunne bestemme selv, svarer en: «Nei, der fikk man ikke bestemme. Ingenting. De bestemte alt.»

Bare en kvinne gikk hele folkeskolen hjemme i sju år, men ble så sendt til sentralinstitusjon. Hun er også den eneste av intervjupersonene som flyttet hjem igjen etter å ha sagt fra til foreldrene at hun ikke trivdes. Hun sier: «Jeg trivdes ikke og sa jeg ville reise hjem.» Hun forteller at hun sa det til foreldrene når de kom på besøk og «de sa det var heilt i orden». Hun forteller at da hun ble voksen, ønsket hun å flytte fra foreldrehjemmet og til tettstedet i kommunen, men da ville ikke morene slippe henne: «Moren min ville ikke at jeg skulle flytte», forteller hun. På spørsmål om hvorfor moren ikke ønsket at hun skulle flytte, sier hun: «Hun trodde ikke at jeg fikk det bra om jeg flytta». Først i 50-årsalderen, etter at moren døde, kunne hun flytte til egen leilighet på tettstedet i kommunen.

De som flyttet til egen bolig i forbindelse med ansvarsreformen, ble spurt om de ville flytte. En sier at det var første gang han noen sinne fikk være med og bestemme. En som flyttet til en mindre institusjon på hjemstedet før reformen startet, sier: «Nei, de sa bare at jeg skulle flytte dit». På spørsmål om hva han tenkte om det sier han: «Ja, klart jeg ville flytte til heimplassen min. Først til (mindre institusjon), så til (bofellesskap), og så hit (selveid bolig). På spørsmål om hvor han trivdes best sier han: «Her, heilt klart». Selvstendighet framstår som en særlig viktig verdi for våre intervjupersoner, og vi skal se nærmere på hva de sier om det.

Her gjør jeg som jeg vil!

At alle intervjupersonene i dag er svært fornøyde med sine liv, og opplever at de har stor grad av selvbestemmelse, må sees i lys av deres erfaringer fra en oppvekst preget av sterk ekskludering og ufrihet. Deres erfaringer fra livet etter reformen formidles stadig i kontrast til denne ufriheten. Selvbestemmelse for våre intervjupersoner blir derfor forstått som

nesten ensbetydende med handlefrihet. Flere forteller at de nå «kan gå fritt», at dørene ikke er låst osv. I et intervju, som for øvrig ble gjennomført rundt juletider, forteller en: «Her kan jeg gå ut når jeg vil, gå på julebord og konsert, men på (institusjonen) var det stengt.»

En annen sier: «Her gjør jeg som jeg vil. Jeg skal ikke flytte mer så lenge jeg lever. Jeg har kamerater og venner her». Det siste må forstås som at det hadde han ikke på institusjonen. Bare en av de to kvinnene drar litt på det når vi tar opp spørsmålet om å bestemme over eget liv. Hun sier hun bestemmer «nesten alt». På spørsmål om hva hun ikke kan bestemme, har hun vanskelig for å sette ord på det på annen måte enn: «Det er en følelse jeg har».

Hvilken grad av selvbestemmelse intervjupersonene reelt sett har, er vanskelig å vurdere. Vi vet ikke hvilke muligheter de har til å gjøre større endringer i sine liv om de hadde ønsket det. En av mennene kan tenke seg en mer selvstendig bolig, og vi vet at en annen av deltakerne har en slik bolig som han eier selv. Trolig var det lettere å få gehør for slike individuelle ønsker tidligere i reformperioden enn det er i dag. Vi vet også at tre av mennene hadde ordinært arbeid i en del år etter reformen, noe som betydde svært mye for dem, mens de nå har tilbud i dagsenter. I tillegg til alder kan endring i arbeidssituasjon henge sammen med at færre er i arbeid nå enn tidligere (Söderström & Tøssebro, 2011).

Det som framgår, er at våre intervjupersoner selv opplever at de har frihet i hverdagen og at de etter egen oppfatning lever det livet de ønsker. Mange understreker også flere ganger i løpet av intervjuet hvor godt de har det. Dette er et ærlig uttrykk for hvordan de opplever det, men også viktig for dem å si. Det siste kan selvsagt være et uttrykk for takknemlighet. På den annen side knyttes det ikke til omsorgspersonalet eller andre som takknemligheten kunne tenkes å være rettet mot. Først og fremst stilles det i kontrast til institusjonstiden.

Fire av de seks deltakerne stemmer ved valg, og alle sier at de følger med på nyheter i aviser og TV. Noen ser også på politiske debatter. En er medlem av et politisk parti. Tidligere gikk han også på med-

lemsmøter, men det gjør han ikke lenger. Andre forteller hvilket parti de stemmer på og sier at de alltid har stemt slik. En av mennene svarer slik på spørsmål om han stemmer ved valg: «Ja, bestandig på Arbeiderpartiet. Det brukte han pappa og», men sier han egentlig ikke vet hvorfor. Noen nevner også politiske saker som engasjerer dem. Det gjelder særlig saker som handler om eldre og funksjonshemmede. Når vi spør om det er saker som er spesielt viktig for funksjonshemmede, dukker institusjonene opp på ny. En av kvinnene svarer: «Ja at de får hjelp på sykehjem og i boliger og slipper å dra på institusjon. Det er slutt på institusjoner nu, ingen skal på institusjon, det er jeg glad for».

Det er de selv som stadig knytter denne forbindelsen tilbake til institusjonstiden, ofte helt uoppfordret, slik som kvinnen over. Samtidig vegrer de seg paradoksalt nok mot å snakke mer detaljert om denne tiden. Når vi forsøker å følge opp noe om institusjonstiden som de selv bringer på bane, blir svarene gjerne korte og generelle. Inntrykket er at de både ønsker og ikke ønsker å prate om det. Det opptar dem, men smerter samtidig å snakke om. Det kan tyde på at institusjonstiden ikke bare er et referansepunkt for hvordan de har det i dag, men også er viktig i deres arbeid med å gi mening til egne erfaringer. I dag kan de sette ord på sine opplevelser fra den tiden og reflektere over forskjeller mellom den gang og nå. Vi kan ta et eksempel fra et intervju med en av mennene. Det er en ganske fåmælt mann som ofte svarer med enstavelsesord. Han forteller at han først bodde på en liten institusjon nær hjemstedet, men at han senere, etter et par år hjemme, ble sendt til en større sentralinstitusjon. Det var ikke så verst på den første institusjonen, forteller han, men på den andre var det ille: «De tok deg ikke på alvor, de som hadde ansvaret på huset», sier han. Han forteller om flere hendelser som har satt seg fast i ham. En gang ble han kastet i bassenget, og hadde skrekk for vann i lang tid etterpå. Han husker han hadde fryktelig tannverk, som ingen brydde seg om: «De lytta ikke så veldig», som han sa. Et litt lengre utdrag fra samtalen illustrerer noe av poenget over. Vi spør først om hvordan det hadde seg at han kom på institusjon:

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

Informant: Ja.

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

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

Intervjuer: Sa du fra om det?

Informant: Nei.

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

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

Intervjuer: Har du lært det?

Informant: Ja.

Intervjuer: Men du kunne ikke det da?

Informant: Nei.

Dialogen vitner om en innsikt i den avmakt han opplevde den gang, en avmakt han den gang ikke så, men ser i dag. Noe av denne innsikten godskriver han dem han i dag har rundt seg. Han siterer en av de ansatte i bofellesskapet: «'Det er ditt liv', sa ho. 'Det er ingen som kan overkjøre deg her på huset'».

Han opplever ikke bare å ha fått et bedre liv, materielt og sosialt. Han har også fått større selvstendighet, større myndighet over sitt liv, noe han setter aller størst pris på. Vi ser også at han har fått en annen stemme enn han hadde tidligere, en stemme som følger av mindre avmakt. Han har fått et språk som gjør at han kan sette ord på både smertelige minner fra fortiden, og på hva som er viktig for ham i dag.

Drøfting

Våre intervjupersoners beskrivelse av livet før og nå viser at selvbestemmelse er noe som læres. Det avhenger av både læringshistorie og miljømessige forhold, og bekrefter andre studier av hva som må til for å være den som bestemmer i eget liv når en er avhengig av hjelp i dagliglivet (Stancliff, Abery & Smith, 2000; Wehmeyer & Garner, 2003; Nerney, 2007; Nonnemacher & Bambara, 2011). Trolig handler

dette om en gradvis utvikling, en vekselvirkning mellom tillit fra omgivelsene og tillit til seg selv, mellom det å bli lyttet til, og det å ha noe å si, og mellom det å få et språk og det å få innsikt. Med å få et språk mener vi her først og fremst det å få en subjektiv stemme, noe som trolig forutsetter at denne stemmen også anerkjennes av andre. Når andre ikke «lytter til ting», slik en av våre intervjupersoner uttrykte det, har heller ikke det en sier noen virkning. En forblir i avmakt. Det er vanskelig å utvikle en subjektiv stemme dersom en bare er et objekt for andre. Men når noen faktisk lytter, i betydningen å anerkjenne ens subjektivitet, så gis en også tilgang til et subjektivt språk, og vinner ved det også større anerkjennelse for egen handlekraft.

Det bildet intervjupersonene tegner av seg selv fra institusjonstiden er ganske forskjellig fra den måten de framstår i intervjusituasjonen. Det kommer fram på en ganske stillfaren måte, men det skinner ofte gjennom at det ligger smerte og grubling og en dyp erkjennelse, både om urett og oppreisning, bak det de formidler. Det forklarer trolig hvorfor det er de ulike kontrastene, mer enn detaljene fra institusjonstiden som er viktige for dem. Kontrastene inngår trolig i det Klein, Moon & Hoffmann (2006) kaller «sense-making», en prosess der personer (eller organisasjoner) søker å skape mening av erfaringer som tilsynelatende ikke passer sammen. Som at de den gang passivt og uten protest kunne akseptere det som i dag inngir slik smerte å tenke på, eller at de i dag kan sett ord på ting de den gang manglet språk til både å tenke og tale om. Selv om nok ingen ville uttrykke dilemmaene på denne måten, mener vi det er dette intervjuene uttrykker, særlig dette at de stadig refererer til erfaringer de samtidig vegrer seg for å snakke om. Det er kontrastene som er viktige, mens det å gå nærmere i detalj om den tiden innebærer å møte seg selv på måter som både smerter og er vanskelig å forstå. Da er det enklere å forholde seg til de ytre omstendighetene.

Flyttingen til egen bolig representerer det store vendepunktet i deres liv. Ansvarsreformen stilte krav om at alle skulle ha en fullverdig leilighet og at samlokaliserte boliger ikke burde ha mer enn tre

til fire leiligheter (maksimum fem). Det innebar ikke bare en betydelig høyning av bostandard, men skapte også rammer for et annet liv, med større frihet og med andre relasjoner både til lokalsamfunn og naboer, og ikke minst til omsorgspersonalet. Det er kontrastene mellom dette livet og det livet de hadde på institusjonene som er gjenstand for intervjupersonenes meningsarbeid. Det er likevel ikke forskjellene mellom da og nå som er det mest interessante i deres beretninger. Det mest interessante er at de kan berette om det på den måten de gjør. De har fått et språk og en stemme til å sette ord på det de opplevde, og dermed en dypere forståelse av hva som er viktig for dem. Det de kan fortelle fra sine liv, har større politisk betydning enn hvor vidt de stemmer ved valg. Ved å bruke sin stemme slik de for eksempel gjør som deltaker i forskningsprosjektet denne artikkelen bygger på, deltar de i debatten om levekår blant utviklingshemmede. De blir gjennom dette aktive deltakere, de handler, eller som Lister (1998) uttrykker det: «act as a citizen».

Dette viser to ting. Det viser for det første at personer med utviklingshemming, som alle andre, formes av sine livsbetingelser og av de relasjoner de har til andre mennesker. Det siste er ikke så selvsagt som det kanskje høres ut. De fleste vil nok tenke at personer med utviklingshemming er som de er fordi de har en kognitiv funksjonsnedsettelse. Det er selvsagt noe i det. Men denne studien viser at personer med utviklingshemming også påvirkes av de spesielle livsbetingelser og relasjoner til andre mennesker de har hatt. Når disse endres radikalt, endres også personene. Det er altså litt upresist å hevde at miljøet har større betydning for selvbestemmelse enn personenes individuelle kapasitet; denne kapasiteten påvirkes i seg selv av miljøet. Våre intervjupersoner vokste opp i en tid preget av segregering og utstøting. De lærte at de var annerledes og at andre bestemte deres skjebne. De ble aldri gitt forutsetninger for å tenke at det kunne være annerledes. De var i en avmaktsposisjon Hogget (2001) betegner som «ikke-refleksive objekter». Gjennom flytting til egne leiligheter, med nye relasjoner til mennesker som lyttet til det de sa og ga støtte til egne valg, fikk de grad-

vis en stemme. Slik kunne de uttrykke ikke bare hva de ville, men også hvem de var og hvem de hadde vært. I intervjuene fremsto de som det Hogget kaller «refleksive subjekter».

Dette viser også at ansvarsreformen trolig har hatt større betydning enn dens rykte skulle tilsi. Ansvarsreformen sprang ut av nye verdier og nye tanker om utviklingshemming. Dette fikk stor betydning for samhandling og relasjoner i den nye kommunale omsorgen. Det er nok disse relasjonelle endringene som mest direkte har styrket muligheten for selvbestemmelse slik våre intervjupersoner beskriver. Det er også i tråd med det Nonnemacher og Bambara (2011) finner om betydningen av relasjonell støtte. Men de relasjonelle endringene var ikke en konsekvens av nye verdier alene. De ville neppe kunne skapes i institusjonene. De forutsatte et brudd, både med institusjonsomsorgens materielle rammer og med de forestillingene om utviklingshemming som disse rammene representerte. Institusjonene avspeilet en oppfatning om at personer med utviklingshemming ikke hørte hjemme i det ordinære samfunnet, og det påvirket naturlig nok også de relasjonelle forholdene i institusjonene. De materielle rammene ga heller ikke rom for å sette ut i livet verdier som integrering i lokalsamfunn og arbeidsliv, selvstendighet og individuell støtte som reformen sprang ut av. Det krevdes derfor andre materielle rammer for at de nye verdiene skulle kunne utfolde seg. At det i de siste årene har skjedd en endring i retning av stadig større bofellesskap og samlokaliserte boligkomplekser, og at stadig færre personer med utviklingshemming får tilgang til arbeid, er derfor bekymringsfullt. Det utgjør ikke bare en svekking av de materielle levekårene, det skaper også vanskeligere vilkår for de sosiale og relasjonelle aspektene vi nå vet påvirker muligheten for selvbestemmelse.

Konklusjon

I denne artikkelen har vi sett på hvordan livssituasjonen til en gruppe mennesker med utviklingshemming har endret seg fra den tiden de bodde i institusjon og til i dag, og hvordan disse endringene har påvirket deres mulighet for selvbestemmelse og sty-

ring over eget liv. Artikkelen baserer seg på livsløpsintervjuer med seks personer som på intervjuetidspunktet var mellom 57 og 71 år.

Intervjupersonene beskriver en dramatisk forskjell mellom livet de erfarte i institusjonene og det livet de fikk i ettertid. Mulighetene for selvbestemmelse er betydelig utvidet, ikke minst fordi de etter reformen har fått aksept og støtte for egne meninger og et språk og en stemme til å uttrykke dem med, noe de ikke hadde da de bodde i institusjon. Selvstendighet framstår som en særlig viktig verdi for våre intervjupersoner, mens omgivelsene (myndighetene og omsorgstjenesten) kan se ut til å være mer opptatt av å sikre et fellesskap. For våre intervjupersoner har fellesskap stort sett vært påtvunget.

Alle forteller om vonde opplevelser fra institusjonstiden, opplevelser som de fleste forholdt seg tause og passive til fordi de trodde det måtte være slik. I dag har de et språk til å bearbeide denne tiden med, og vi forstår det slik at selv om minnene fra denne tiden er vanskelige å snakke om, er de viktige for å skape mening og innsikt i eget liv og historie. Det å få et språk og en stemme har også gitt tilgang til en subjektiv handlekraft som øker rommet for selvbestemmelse. Endringene de beskriver og refleksjonene over kontrasten mellom før og nå er i tillegg uttrykk for et aktivt medborgerskap; de formidler et budskap, forankret i levd liv med betydning langt ut over deres egne lokale erfaringer. Deres refleksjoner og ytringer er politiske i sin natur.

Levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede i Norge kan tyde på at rammene og muligheten for utøving av selvbestemmelse igjen er i ferd med å endres og samsvare med institusjonstiden. Turnus og organisering av arbeidet blir oppgitt som argument for dette (Söderström & Tøssebro, 2011). Utviklingen i retning stadig større bofellesskap har medført mer gruppebaserte tjenester og mindre mulighet for å gi individuell støtte. Erfaringene som både denne og andre studier formidler, tilsier at dette vil kunne undergrave de mulighetene for selvbestemmelse og selvstendig liv som ansvarsreformen skapte, og som også er den kanskje viktigste verdien som framholdes i FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Endringene kan tyde på at hensikten med ansvarsreformen ikke lenger er kjent blant politikere og velferdsbyråkrater, eller at de ikke lenger støtter den. Denne studien er relevant både for norske politikere og for land der institusjoner fortsatt eksisterer. Den viser at avvikling av institusjonene er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig forutsetning for å sikre selvbestemmelse og styring over eget liv for mennesker med utviklingshemming. Det krever også at de gis levekår og rammer som muliggjør et selvstendig liv, samt nødvendig bistand fra personer som lytter til det de sier, respekterer deres meninger og gir aktiv støtte til deres egne valg.

SUMMARY

The reform that closed down the institutions for people with intellectual disabilities was to ensure living standards and living conditions that would facilitate participation in society on equal terms with others. Today, these objectives are expressed in terms of self-determination and citizenship. The question raised in this article, is how the reform has affected the possibility of self-determination for people with developmental disabilities. The article is based on life history interviews with six people who lived in an institution while growing up. The main conclusion is that the reform has been very important for our interviewees, providing not only the opportunity, but also the premise for the exercise of self-determination. The interviewees' experience of freedom and self-determination contrasts with their previous life situations, and they give these two characteristics weight in explaining why the interviewees have better lives today. Changed living conditions for disabled people over the past decades are discussed in light of the interviewees' experience.

Keywords: intellectual disability, self-determination, long-term care, deinstitutionalisation.

REFERANSER

- Ellingsen, Karl Elling & Sandvin, Johans Tveit** (2014). Utviklingshemming; funksjonsnedsettelse, miljøkrav og samfunnsreformer. I Karl Elling Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- FN** (2008). *FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*.
- Hoggett, Paul** (2001). Agency, rationality and social policy. *Journal of social policy*, 30 (1), 37-56.
- Kittelsaa, Anna & Tøssebro, Jan** (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Rapport.
- Klein, Gary; Moon, Brian & Hoffman, Robert F.** (2006). *Making sense of sensemaking II: a macrocognitive model*. *IEEE Intelligent Systems*, 21(5), 88-92.
- Lister, Ruth** (2008). Inclusive Citizenship: Realizing the Potential, in Isin E., Nyers P. & Turner B. (eds.), *Citizenship Between Past and Future*, Routledge, London and New York: 48-60.
- Lundeby, Hege** (2001). *Utviklingshemmedes levekår 10 år etter HVPU-reformen. Spørreundersøkelse om levekårene for voksne med utviklingshemming. Gjennomføring og frekvensfordelinger*. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Molden, Thomas Hugaas; Wendelborg, Christian & Tøssebro, Jan** (2009). *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Moser, Ingunn** (2006). Mulighetsbetingelser for normalitet. Teknologi, subjektivitet og kropp i ordningen av funksjonshemninger og funksjonsdyktighet. I Thomas Hylland Eriksen & Jan Kåre Breivik (Red.) *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nerney, Tom** (2007). *The meaning of self-determined lives in public funded systems of longterm care*. Loaded from www.centerforself-determination.com/new.html
- Nonnemacher, Stacy, L. & Bambara, Linda, M.** (2011). I'm Supposed to Be In Charge: Self-Advocates' Perspectives on Their Self-Determination Support Needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (5), 327-340.
- NOU 1985: 34**. *Levekår for psykisk utviklingshemmede*.
- Ot.prp. nr. 49** (1887-88). *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede*.
- Stanciliff, Roger; Abery, Brian & Smith, James** (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal of Mental Retardation*, 105, 431-454.
- Söderström, Sylvia & Tøssebro, Jan** (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Rapport.
- Tøssebro, Jan** (2014). *Trender i utviklingshemmedes levekår og deltakelse*. I Karl E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wehmeyer, Michael** (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 20, p113-120.
- Wehmeyer, Michael L. & Bolding, Nancy** (2003). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, pp 371-383. Doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x
- Wehmeyer, Michael, L. & Garner, Nancy.W.** (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Implied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265. Doi:10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x
- Wehmeyer, Michael, L. & Palmer, Susan, B.** (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high-school: *The Impact of self-determination*. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities. 38, 131-144.

NOTE

1) (Bufdir). Prosjektet ble finansiert av Barne-, ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir) og studien er redegjort for i rapporten *Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming; et livsløpsperspektiv*, Sandvin, Johans T. og Hutchinson, Gunn S. UIN-rapport nr. 8-2014.