

Jan Tøssebro og Christian Wendelborg
i samarbeid med Ingrid H. Hermstad, Anna Kittelsaa,
Melina Røe og Sigrid Wik

Utviklingshemmetes bosituasjon 2021



Jan Tøssebro og Christian Wendelborg
i samarbeid med Ingrid H. Hermstad, Anna Kittelsaa,
Melina Røe og Sigrid Wik

Utviklingshemmetes bosituasjon 2021

NTNU Samfunnsforskning
Mangfold og inkludering

NTNU Samfunnsforskning
Dragvoll Allé 38 B
7491 Trondheim, Norway
Tel: 73 59 63 00

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

Foretaksnr. NO 986 243 836
ISBN 978-82-7570-666-7 (web)
ISBN 978-82-7570-667-4 (trykk)

Desember 2021
Grafisk utforming og produksjon: NTNU Grafisk senter

Forord

Formålet med denne rapporten er å gi en oppdatert beskrivelse av utviklingshemmetes bosituasjon, og samtidig få fram hvordan denne har utviklet seg de senere år. Bakgrunnen er dels en uro over at gapet mellom de politiske idealene og den faktiske bosituasjonen er for stor, men også at det er lenge siden det er gjort en bred gjennomgang på feltet. Rapporten tar opp en rekke tema knyttet til bosituasjonen, som type bolig, størrelsen på bofellesskap, retten til å velge bolig, hvor mange som eier egen bolig, hvor mange voksne utviklingshemmete som fortsatt bor med familien, boligøkonomi med mer.

Rapporten bygger på fem ulike datakilder. Det er gjennomført en utvalgsundersøkelse blant voksne utviklingshemmete som bor med familien, en utvalgsundersøkelse blant voksne utviklingshemmete som bor i bofellesskap eller egen bolig, en studie av aktuelle register hos Statistisk sentralbyrå, en spørreundersøkelse til alle landets kommuner, og en kvalitativ undersøkelse med intervju av representanter for fem kommuner. Vi vil benytte anledningen til å takke alle som har vært behjelpelig med å skaffe fram de data som rapporten bygger på.

Rapporten er i hovedsak skrevet av Jan Tøssebro med bidrag fra Christian Wendelborg. Wendelborg har også hatt hovedansvaret for innsamling, tilrettelegging og analyse av data. Melina Røe og Ingrid H. Hermstad har gjennomført det nitidige arbeidet med rekruttering av kommuner og informanter til utvalgsundersøkelsen, mens Anna Kittelssa har gjennomført intervjuene i den kvalitative delen av kommuneundersøkelsen. Sigrid Wik har gjort en gjennomgang av forskning om utviklingshemmetes bosituasjon de siste ti åra.

Rapporten er skrevet på oppdrag for Husbanken, som vi har hatt jamnlig dialog med under gjennomføringen. Vi takker for oppdraget.

Trondheim november 2021

Jan Tøssebro

Sammendrag

Denne rapporten presenterer en kartlegging av utviklingshemmetes bosituasjon anno 2021, og den beskriver utviklingstrekk ved bosituasjonen fra midten av 1990-åra og fram til i dag. Et viktig formål er å se både utviklingen og situasjonen opp mot de politiske målsetningene på feltet, ikke minst fordi det har vært reist spørsmål ved om utviklingen de senere år har ført oss lenger unna de politiske målsetningene.

Presentasjonen bygger på fem datakilder:

- En undersøkelse blant voksne utviklingshemmete som mottar bolig/tjenester i et utvalg norske kommuner.
- En undersøkelse blant voksne utviklingshemmete som bor med familien i et utvalg norske kommuner
- En survey om bosituasjonen for utviklingshemmete til alle norske kommuner
- En kvalitativ intervju-undersøkelse med representanter for fem norske kommuner.
- En undersøkelse basert på boligrelevante opplysninger som foreligger i register hos Statistisk sentralbyrå om voksne med utviklingshemming i Norge.

Undersøkelsen blant hjemmeboende ble besvart av familien, mens undersøkelsen blant de som mottar bolig/tjenester ble besvart av en nærpersion som var foreslått av verge – stort sett primærkontakt i boligen. Vi fikk inn færre svar enn ønskelig på de to utvalgsundersøkelsene, henholdsvis 213 for beboerundersøkelsen og 67 for hjemmeboerundersøkelsen. Det er vanskelig å beregne svarprosent siden frafallet skjedde i mange ulike faser av rekrutteringsprosessen. Svarprosenten er imidlertid lavere enn ønskelig, men i tråd med anbefalinger fra Hellevik (2016) bygger vi vår vurdering av datas pålitelighet og representativitet på flere faktorer enn frafall alene. Det handler dels om konsistens mellom ulike datakilder og dels om at det er ulike kilder til i frafall i de ulike fasene av rekrutteringsprosessen, slik at det er liten sjanse for at en problematisk systematikk slår inn. Konsistensen måles dels opp mot surveyen til kommunene, der det er tilfredsstillende deltakelse med en svarprosent på 45% og en god fordeling på fylker og kommunestørrelser. Videre måles den opp mot registerundersøkelsen som med noen forbehold har informasjon om alle utviklingshemmete i Norge. Valideringen av utvalgsundersøkelsene opp mot kommune- og registerundersøkelsene tilsier at også de to utvalgsundersøkelsene har tilfredsstillende kvalitet, men at vi må ta høyde for to mulige skjevheter: a) at det i beboerundersøkelsen trolig er et større frafall blant mildt utviklingshemmete med relativt lite tjenester, og b) at utålmodige familier sannsynligvis har besvart undersøkelsen blant hjemmeboende i større grad.

Hovedkonklusjonene er som følger:

Bofellesskap med fellesareal dominerer

I rapporten har vi vist at den dominerende boformen for utviklingshemmete er bofellesskap med fellesareal, stort sett bofellesskap der beboeren leier av kommunen. Bofellesskap har vært den dominerende boformen lenge, men det at de bygges med fellesareal er stadig vanligere. Det bygges i dag lite av det som tidligere ble kalt samlokaliserte boliger. Videre er boligtyper som ikke er fullverdige leiligheter, som bokollektiv, langt på vei utfaset. Vi ser imidlertid muligens framveksten av noe en kan kalle «klyngeboliger» - som en forlengelse av at utviklingshemmete kjøper egen bolig i umiddelbar nærhet av hverandre.

En lav andel har egen bolig

Beboerundersøkelsen tyder på at en relativt stabil andel av utviklingshemmete bor i egen selvstendig bolig, rundt 15%. Denne andelen er imidlertid trolig undervurdert og ut fra våre øvrige undersøkelser er et anslag på 20-25% mer rimelig. Kommunene rapporterer at andelen er økende uten at vi kan gå god for det. Det er fortrinnsvis personer med mild utviklingshemming, og som derfor trenger mindre tjenester, som bor i egen bolig. Kommunene ser også for seg at denne boformen er mest aktuell for personer med mindre tjenester, men som gjerne kan bo med nærhet til en personalbase. Andelen som bor i egen bolig er klart lavere enn det etterspørselen tilsier, når etterspørselen er målt med hva foreldre til hjemmeboende sier at de ønsker.

Boligens standard er som forutsatt, men med etterslep på vedlikehold

Leilighetene er stort sett av en størrelse og standard som er i pakt med retningslinjene fra 1990-åra, med et gjennomsnitt på drøye 50 kvm. Egne boliger er noe større enn leiligheter i bofellesskap. Det ser ut til at en svakt økende andel av boligene er mindre enn det som ble ansett som minstemål, på 40 kvm. Den største utfordringen når det gjelder standard, er imidlertid et stort etterslep på vedlikehold i kommunalt eide bofellesskap. Nærpersonene angir at 42% av de kommunale bofellesskapene bygd før 2006 lider av dårlig standard eller manglende oppussing, mens det ikke gjelder noen av boligene som personen eier selv. I de kvalitative intervjuene nevner også enkelte kommuner problemet med etterslep på vedlikehold i kommunale bofellesskap. Problemet kan blant annet tilskrives manglende praksis for vedlikehold av kommunale boliger med lite gjennomstrømming.

Bofellesskapenes størrelse har fortsatt å øke

Tendensen til at bofellesskapene blir større, i form av flere beboere per bofellesskap, har fortsatt. I 1990-åra var det satt en øvre grense på 4-5, noe som stort sett ble overholdt den gangen. Siden slutten av 1990-åra har vi sett en stadig økende størrelse

på bofellesskapene, og snittet for bofellesskap etablert de siste ti åra er på ni beboere. Store bofellesskap bygges i både store og små kommuner, med unntak av de aller minste. De to små kommunene som inngikk i vår kvalitative undersøkelse, hadde begge samlet de aller fleste voksne utviklingshemmete i ett eller to store bofellesskap. Utviklingen bryter klart med retningslinjene fra 1990-åra og forslagene i NOU 2016: 17. Det er et skjønnsspørsmål om det bryter med dagens retningslinje om at «beboerantallet ikke skal være for stort» så lenge det ikke er definert hva «for stort» betyr. Mange kommuner mener at store bofellesskap er en fordel, fordi det gir grunnlag for et bedre fagmiljø og forebygger ensomhet. Våre data viser at disse argumentene savner rot i virkeligheten. Vi ser også at mange mener at store bofellesskap er mer kostnadseffektive. Vi har ikke undersøkt i hvilken grad det er tilfelle, men konstaterer at hele logikken bryter med prinsippet om at bolig og tjenester skal ses uavhengig av hverandre. Det bygger på et premiss om at tjenesteproduksjonen skal kunne bestemme bosituasjonen, noe som er et klart brudd på politiske føringer.

Eierandelen er lav, men flere ønsker å eie

Utviklingshemmetes bosituasjon skiller seg mye fra andres ved at mange bor i bofellesskap, men like mye ved at så få eier egen bolig. Eierandelen synes å være på rundt 25% blant alle, og en del lavere blant utviklingshemmete som mottar helse- og omsorgstjenester. Dette er i skarp kontrast til befolkningen ellers, der nær 80% eier. Dermed er utviklingshemmete avskåret fra det som i vårt samfunn er den vanligste spareformen. Kommunene later til å tro at de fleste ønsker å leie, men det er stemmer dårlig med hva familiene til hjemmeboende voksne oppgir. Nær 80% sier de ønsker å eie. Det synes å være en bevegelse i kommunene når det gjelder synet på at utviklingshemmete som trenger mye tjenester eier, at holdningen er mer positiv. Vi ser også at de som eier i langt større grad deltar i beslutninger om hvor de bor, og med hvem. En økt eierandel vil i så måte kunne være en av strategiene for å imøtekomme kravene i artikkel 19 i FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD): at en skal kunne velge hvor og med hvem en bor.

Mange boliger er ikke vanlige boliger i et ordinært bomiljø

Det har helt siden reformens dager vært et viktig prinsipp at boligene skal framstå som vanlige boliger i ordinære boligområder. Prinsippet er gjentatt i regjeringens boligsosiale strategi for 2014-2020. Dette var imidlertid et av punktene der boligene i 1990-åra brøt med reformens idealer, ved at mange boliger hadde trekk som avvek fra nabolaget, eller at de var plassert utenfor vanlige nabolag. Dette har ikke blitt bedre, men kanskje heller ikke verre. Andelen som klart ligger i «omsorgsområder» har vært synkende, mens andelen bygg som stikker seg ut i nabolaget øker. Det ser ut til at kommunene i rimelig grad slutter opp om prinsippet om at utviklingshemmete skal bo i vanlige boliger i ordinære bomiljø, men uten at det reflekteres i hvor og hvordan en bygger.

Mangel på tilbud gjør at mange bor lenge hjemme

Vi anslår at rundt 20% av de voksne (over 18 år) utviklingshemmete bor hos familien. Dette er en svak nedgang siden år 2000. Hovedtyngden av hjemmeboende er under 25 år (to av tre), men det er også en del som bor hjemme til langt opp i 20-åra, og lenger. Hjemmeboerundersøkelsen tyder på at svært få av de som er over 25 år som bor hjemme fordi det er ønsket. Også blant de som er under 25 år ønsker en tredel rask utflytting, mens det er forsvinnende få som ønsker at personen skal bo hjemme på lenger sikt. Vi anslår at det er en underdekning på nasjonalt nivå på rundt 2000 boenheter. Dette er ikke langt unna hva kommunene oppgir at de har planer om å etablere, men det hefter stor usikkerhet om hvorvidt de vil realisere slike planer. Utfordringen med manglende tilbud synes betydelig større i store kommuner og kommuneundersøkelsen viser at de er seg det bevisst. Andelen som blir boende lenge hjemme er betydelig større blant barn av personer som har innvandret til Norge.

Boligøkonomien er forverret

Utviklingshemmetes boligøkonomi er sterkt forverret de senere år. Husleia har omtrent doblet seg siden 2001 (i faste priser), mens bostøtten – som i 1991 var ansett som en viktig del av utviklingshemmetes totale økonomi – er på det nærmeste faset ut. I 1994 mottok rundt 85% bostøtte, mens det i 2021 er redusert til godt under 20%. Summen de mottar er også mindre. Flere kommuner nevner at det må gjøres noe med bostøtten, både i de kvalitative intervjuene og i kommentarfeltet i spørreskjemaet. Samtidig er det en stor fare for at stat og kommune vil peke på hverandre, siden staten er ansvarlig for bostøtten mens kommunene setter husleia for det store flertallet. I dette spillet kan utviklingshemmete bli sittende med «Svarte-Per».

De som leier av kommunen, har liten innflytelse over bosted

Etter artikkel 19 i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), har alle rett til å velge hvor og med hvem de vil bo. NOU 2016: 17 var kritisk til at denne retten i for liten grad ble realisert for utviklingshemmete. Våre data tilsier at det er grunnlag for denne kritikken, men at trenden over tid er noe mer innflytelse fra personen selv eller pårørende. Samtidig er det store forskjeller innad i gruppa, ved at de som eier har en betydelig større grad av innflytelse. Å styrke eier-linja vil derfor også være å møte kravene i konvensjonen på en bedre måte. Det ser ut til at kommunene har stor forståelse for prinsippet om at en skal kunne velge hvor og med hvem en skal bo, men at en serie praktiske hindringer står i veien. Det er dels knyttet til når i prosessen i et boligprosjekt at «bolig tildeles» og dels knyttet til at det er vanskelig å realisere prinsippet om reelle valg så lenge det er mangel på boliger og/eller tjenester. I praksis er det kommunene som er den tunge aktøren i valg av bolig, mens personene selv gjerne stilles overfor valg av typen «take it or leave it» - å si ja eller nei til det eneste alternativet. Det ser også ut til at hensynet til tjenesteproduksjonen veier tungt ved utviklingen av boligstrukturen, noe som er i strid med prinsippet om at personer som mottar tjenester ikke skal måtte bo på bestemte måter.

Statlige virkemidler virker

Kommunene er ganske klare på at boliger for utviklingshemmete tilpasses statlige finansieringsordninger. Det tilsier at staten potensielt har egnede redskaper for å sikre at de politiske intensjonene ivaretas på en bedre måte, men da trengs trolig en tydeligere presisering av for eksempel hva som er «for stort» eller «en vanlig bolig i et ordinært bomiljø».

Anbefalinger

Rapporten avsluttes med følgende anbefalinger:

- Det må defineres klarere hva dagens føringer om størrelsen på bofellesskap konkret betyr. Det er i praksis for løst bare å si at «antall boenheter skal ikke være for stort».
- Boligøkonomien må styrkes for de som leier av kommunene, enten ved å gjøre noe med bostøtten, regulering av husleia eller begge deler.
- Eier-linja bør styrkes også for utviklingshemmete
- Det trengs en bedre praksis for vedlikehold av eldre kommunale bofellesskap der det er lav gjennomstrømning av beboere.
- Det trengs en bedre og klarere regulering av hva dagens føringer om at boligene skal være «vanlige boliger i ordinære bomiljø» konkret betyr.
- Videre utbygging bør stimuleres for å bøte på mangelen på tilbud.
- Det trengs en avklaring av i hvor stor grad hensynet til tjenesteproduksjonen kan være en tungtveiende driver i utviklingen av boligstrukturen, all den stund det er i strid med prinsippet om at personer som mottar tjenester ikke skal måtte bo på bestemte måter.

Innhold

Forord	iii
Sammendrag	iv
1. INNLEDNING	1
Bakgrunn	1
Nærmere om politiske idealer og utviklingstrekk	3
Oppdraget	7
Gangen i rapporten	9
2. GJENNOMFØRING AV UNDERSØKELSEN	11
Uvalgundersøkelsen	12
Kommuneundersøkelsen	26
Registerundersøkelsen	29
Bruken av data og rapportens struktur	33
3. HVORDAN BOR UTVIKLINGSHEMME I DAG?	35
Innledning	35
Type bolig	35
Størrelsen på bofellesskapene	39
Boligstandard	46
Eie eller leie?	49
Vanlige boliger i vanlige nabolag?	55
Boligen som hjem og privat sfære	59
Ny-institusjonalisering?	64
Oppsummering	67
4. FLYTTE HJEMMEFRA	69
Politiske idealer	69
Utflytting før voksen alder	70
Mangel på tilbud eller ønske om å bo hjemme?	71
Nærmere om hva familiene til hjemmeboende ønsker	79
5. VALG AV BOLIG – HVA OG HVEM AVGJØR?	83
Innledning	83
Valg av bolig	84
Hjemmeboendes opplevelse av valgmuligheter	87
Kommunenes tilrettelegging for valg av bolig	88
Hvem og hva avgjør?	91
6. BOLIGØKONOMI	93
7. KOMMUNALE STRATEGIER	99
Kort om kommunenes planer	100
Kommunenes policy og tenkning	101

Statlige virkemidler.....	106
Avslutning – hva påvirker hvordan utviklingshemmete bor?	108
8. BOFORM OG ANDRE KVALITETER	113
Innledning	113
Analysemodell.....	113
Sosiale nettverk	115
Tjenesteytingen	117
Selvbestemmelse	120
Andre kvalitetsindikatorer.....	121
Oppsummering.....	123
9. OPPSUMMERING OG AVSLUTNING	127
Oppsummering.....	127
Anbefalinger.....	130
REFERANSER	133
VEDLEGG.....	137

Figurliste

Figur 2.1 Frafallsprosessen for beboerundersøkelsen.....	19
Figur 3.1 Boligtype. 1994-2021. 1994 kun personer som kom fra institusjon. Prosjenter. N=200-527	36
Figur 3.2 Størrelse på bofellesskap (antall beboere per bofellesskap). Gjennomsnitt for registreringsår og for bofellesskap innflyttet siden forrige registreringsår	41
Figur 3.3 Fordeling av størrelsen på bofellesskapene for personer registrert som å bo i bofellesskap i Boforholdsregisteret.	43
Figur 3.4 Gjennomsnittlig størrelse på bofellesskap etter kommunestørrelse. Beboerundersøkelsen (N=213) og Registerstudien (N=2 406).....	45
Figur 3.5 Eier- og leierandel blant utviklingshemmete. 1994-2021. Beboerundersøkelsen. Prosjenter	50
Figur 4.1 Andel hjemmeboende etter alder. 18-67 år. Utviklingshemmete og kontrollgruppen. Registerdata.	72
Figur 4.2 Prosent hjemmeboende etter innvandringskategori. Registerdata. N=515-15294	76
Figur 6.1. Husleie i boliger leid av kommunen. 2001-2021. Nominell husleie og husleie justert etter konsumpris-indeksen i 2021-verdier.	95

Tabeller

Tabell 2.1 Aldersfordeling 18-67 år. Befolkningen (kilde SSB). Registerstudien (hjemmeboende ekskludert). Utvalgene i 2021, 2010 og 2001. Prosent	21
Tabell 2.2 Befolkningen 2021 og utvalgene 2001-2021 etter kommunestørrelse. Prosent	22
Tabell 2.3 Funksjonsnivå og utfordrende atferd i utvalgene. 1994, 2001, 2010 og 2021. Gjennomsnitt og prosent	23
Tabell 2.4 Befolkningsstørrelse i kommunene. Utvalget og landet. Prosent av kommunene	28
Tabell 2.5 Oversikt over inkluderte primærdiagnoser. Prosent og antall i alderen 18-82 år	30
Tabell 3.1 Statistiske mål på bofellesskapenes størrelse basert på utviklingshemmete som er registrert å bo i bygning for bofellesskap i boforholdsregisteret	43
Tabell 3.2 Andel som bor i bofellesskap med sju eller flere og andel som bor i sammensatte bofellesskap. 1994-2021. Prosent. Beboerundersøkelsen.	44
Tabell 3.3 Boligareal. Bofellesskap og egen bolig. 1994-2021. Beboerundersøkelsen og registerstudien	47
Tabell 3.4 Kommunenes syn på ulike spørsmål knyttet til eie eller leie. Prosent. N=161-162	52
Tabell 3.5 Synlige avvik ved boligen/nabolaget. 1994-2021. Bofellesskap og bokollektiv. Prosent	57
Tabell 3.6 Relasjonen til medboere. 1994-2021. Prosent av de som bor i bofellesskap og bokollektiv.	60
Tabell 3.7 Hvilken innflytelse har han/hun over følgende? Andel som deltar i beslutninger*. Prosent. 1994-2021	62
Tabell 3.8 Begrunnelser for lav grad av selvbestemmelse. 1989-2021. Prosent	63
Tabell 4.1 Lineær regresjon av hva som forklarer om en bor hjemme eller ikke (hjemmeboende) etter fylte 25 år. (ikke hjemmeboende = 0; hjemmeboende = 1). N=13702.	78
Tabell 5.1. Medbestemmelse vedrørende bolig. 1994-2021. Andel (prosent) som deltar i beslutninger	85
Tabell 5.2 Pårørendes (familie/verges) deltakelse i valg av bolig. 2001-2021. Andel (prosent) som har deltatt i beslutningen*	86
Tabell 7.1 Store bofellesskap. Enighet og uenighet med tre argumenter. Prosent.	103

1. Innledning

Bakgrunn

For drøyt 30 år siden vedtok Stortinget å avvikle institusjonene for utviklingshemmete (HVPU) og erstatte dem med en kommunal omsorg basert på prinsipper som normalisering, integrering og likestilling (Ot.prp. 49, 1987-88). Reformen ble ansett for å være både radikal og ambisiøs. En skulle avvikle en segregert særomsorg og erstatte den med en ny og tilsynelatende uprøvd modell. Et viktig element var en kraftig heving av ambisjonene når det gjaldt levekårene. En skulle bygge på prinsippene om at utviklingshemmete skulle ha «leveskår slik vi ellers ønsker å ha for våre borgere» og at en «skulle legge til grunn de samme kravene til boligstandard som for andre mennesker» (St.meld. 47, 1989-90, s. 4 og 14). Reformen ble betraktet som en av de større sosialpolitiske omveltningene i sin tid.

Reformen ble i stor grad gjennomført i den tiltenkte perioden, fra 1991-1995. Institusjonene ble avviklet, kommunene overtok ansvaret, og en så store endringer i levekårene. Spesielt pekte en på betydelige forbedringer av bosituasjonen (Tøssebro 1996). For andre levekårsområder skjedde det mindre (Romøren 1995), men tanken var at det skulle komme etter hvert. Reformen skulle ikke bare være et engangsløft, men legge til rette for en utvikling der de samme sosialpolitiske normene og målestokkene som gjaldt for andre, også skulle gjelde utviklingshemmete. De skulle på en helt annen måte inkluderes i velferdsstaten og utviklingen skulle følge prinsippet om et offentlig ansvar for å sikre at alle har *akseptable* levekår sett opp mot de levekårene andre i samfunnet har. Det betyr ikke likhet, men at forskjellene ikke må være for store. Det var ikke lenger politisk akseptabelt å bruke en egen standard for hva som er *godt nok for utviklingshemmete*.

I 1990-åra handlet debatten dels om en var for eller mot avviklingen av institusjonene, og dels i hvilken grad en nådde reformens mål. De siste 20 åra har det ikke vært noen debatt om avviklingen. Det er enighet om at institusjonene hører til en forgangen tid. Debatten har i stedet dreid seg om utviklingstrekkene. Mange mener utviklingen har vært bort fra reformens idealer og prinsipper. Det har vært brukt uttrykk som «reform i revers» og «pendelen svinger». Flere har pekt på tendensen til bygging av store bofellesskap (Söderström & Tøssebro, 2011), tidvis kalt ny-institusjonalisering,

men også at utviklingen av sysselsettingen/dagaktivitetene synes å være i strid med prinsippet om normalisering (Ellingsen 2011). På nasjonalt politisk plan har det ikke vært noen vesentlig uenighet om virkelighetsbeskrivelsen. En har jamnlig fra regjerings- og Stortingshold understreket at prinsippene og idealene fra reformens dager fortsatt skal gjelde. I 2010 ble det iverksatt et informasjons- og utviklingsprogram for å få reformen tilbake på sporet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010) og i 2014 uttalte Stortingets arbeids- og sosialkomite at «idealene fra reformen for mennesker med utviklingshemming fra 1991 (...) skal fremdeles være førende for både nasjonal og kommunal politikkutvikling. (...) [Men] forskningen på området tydeliggjør at det er en vei å gå før en kan si at en har lyktes (...). De siste ti årene har faktisk utviklingen gått feil vei» (Innst. 127S (2013-2014), s. 10).

Mot dette bakteppet ble det i 2014 oppnevnt et offentlig utvalg som skulle gjennomgå situasjonen og komme med forslag til tiltak som skulle styrke utviklingshemmetes rettigheter slik at de nasjonale måla på feltet kunne innfris. Utvalget leverte sin innstilling i 2016 (NOU 2016: 17), med en til dels svært kritisk gjennomgang at tilstanden på en rekke områder, herunder bosituasjonen. De trekker blant annet fram at utviklingshemmete ikke har samme mulighet til å kjøpe og eie egen bolig, at de har liten innflytelse på hvor og med hvem de bor, og tendensen til at bofellesskapene blir stadig større. Utredningen har vært på høring, men noen oppfølging, for eksempel i form av en bebudet Melding til Stortinget, har latt vente på seg.

Det er nå drøyt ti år siden siste større undersøkelse av utviklingshemmetes levkår, i 2010 (Söderström & Tøssebro 2011). Det har riktignok vært undersøkelser både om arbeid (f.eks. Engeland & Langballe 2017; Wendelborg, Kittelsaa & Wik 2017) og bolig (f.eks. Skog Hansen & Grødem 2012; Eide og Breimo 2013; Astrup, Barlindhaug & Ruud, 2019). Undersøkelsene om bolig har imidlertid ikke kartlagt bosituasjonen i sin bredde, men hatt mer spesifikke problemstillinger som kommunale boligstrategier (Skog Hansen & Grødem 2012), bruk av Husbankens virkemidler og mulige insentiv-virkninger (Astrup mfl. 2019) med mer. Det har også vært en bredere kartlegging av levkårene til utviklingshemmete i samiske områder (Gjertsen mfl. 2017).

Formålet for denne rapporten er å gjøre en oppdatert og bred gjennomgang av bosituasjonen anno 2020-2021, ut fra at boligen er en sentral bærebjelke i velferdssamfunnet. Dette formålet kan imidlertid ses som tredelt. Rapporten skal 1) kartlegge og beskrive utviklingshemmetes bosituasjon i dag, 2) beskrive utviklingen over tid, gjerne tilbake til like etter avviklingen av institusjonene, og 3) legge grunnlaget for et framtidig system for jamnlig rapportering om utviklingen av bosituasjonen. Punkt 2 må ses i sammenheng med debatten om hvorvidt utviklingstrekkene kan være i strid med gjeldende politiske idealer på feltet, at utviklingen går feil vei. Punkt 3 er knyttet til behovet for en hyppigere gjennomgang av situasjonen og utviklingen. Det var en slik oppfølging i form av statusrapporter i 1990-åra (f.eks. SHD 2000), men i dag hersker det mer usikkerhet om hvordan situasjonen faktisk

er. Samtidig har Norge etter FN konvensjonen om rettighetene for personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) en forpliktelse til å følge med på og dokumentere utviklingen. CRPDs artikkel 31 pålegger stater som har ratifisert konvensjonen (bl.a. Norge) å ha systemer for å rapportere om utviklingen på områder som konvensjonen dekker, herunder bosituasjonen. I lys av konvensjonen er det problematisk at det er ti år siden siste større gjennomgang av utviklingshemmetes levekår.

I denne rapporten vil fokus primært være på formål 1 og 2, situasjonsbeskrivelsen og utviklingstrekk fram til i dag. Ut fra erfaringene med bruk av ulike datakilder for å beskrive situasjonen i dag, vil vi imidlertid også drøfte mulige måter å gjennomføre en mer jamnlig rapportering framover – prosjektets formål 3. Denne drøftingen og et forslag til system for framtidig rapportering inngår imidlertid ikke i denne rapporten, men presenteres som et eget notat til Husbanken.

Nærmere om politiske idealer og utviklingstrekk

De overordnede måla fra reformperioden, og som fortsatt gjelder, handler blant annet om en betydelig heving av ambisjonsnivået når det gjelder levekårene, herunder boforholdene, og at målestokken ble «levkår slik vi ellers ønsker å ha for våre borgere» (St.meld 47, 1989-90, s 4). Settett av målsetninger var imidlertid bredere, og på noen områder ble det foretatt en konkretisering av ambisjonene. Begge deler er relevant som bakteppe for en gjennomgang av bosituasjonen i dag.

Bredden av målsetninger fanges dels opp av begrep som normalisering, integrering, likestilling og samfunnsdeltakelse. Dette knytter an til de generelle målene i norsk politikk om funksjonshemming, der måla fra FNs internasjonale år for funksjonshemmete (1981) har vært en gjennomgangsmelodi siden 1980-åra: *Likestilling og deltagelse*. En skal sikre mer likeverdige levekår og legge til rette for full deltagelse i samfunnet. I reformåra ble dette særlig fanget opp gjennom begrepet normalisering. Dette begrepet har litt ulike betydninger og fasetter, men en grunnpilar er at spesielle tjenester skal ytes på en så lite påfallende måte som mulig. Det betyr *ikke* at personene skal tvinges inn i en eller annen form for normalitet, men at tjenestene til de som trenger omfattende støtte skal legges opp på en slik måte at de kan leve et liv som ligner andres. De skal ha en bolig som ligner andres og som ligger i et vanlig boligområde, gå gjennom livssyklusen på måter som ligner andre (blant annet bo hjemme som barn og flytte ut når de blir voksne), ha sysselsetting som andre (og om det ikke er mulig, ha aktiviteter som tar modell av andres dagaktiviteter), med mer. Innbakt i normaliseringsprinsippet ligger argument om likestilling og deltagelse, men også det som ble kalt verdsetting av sosial rolle (Kristiansen 1993). Der hevder en at dersom en utsatt gruppe tilbys ordninger og en livsform som avviker sterkt fra andre, er det stor fare for at det vil medføre eller forsterke kategorisering, stigmatisering og negative holdninger – slik de gamle institusjonene gjorde – med konsekvenser for synet på personene og hva mange vil mene er *godt nok for dem*.

Denne tenkemåten er gjenkjennelig i dagens boligsosiale tenkning, for eksempel når det i den nasjonale boligsosiale strategiplanen (Kommunal- og moderniseringsdepartementet (KMD) 2014) heter at «flest mulig skal bo i mest mulig vanlige boliger i ordinære bomiljøer» og at dette «også bør gjelde personer med store og komplekse utfordringer». I strategiplanen heter det videre at «prinsipper om normalisering og integrering skal ivaretas» og at samlokaliserte boenheter ikke «skal ha et institusjonslignende preg og at antall boenheter ikke skal være for stort».¹

Parallelt med reformen for utviklingshemmete skjedde også enkelte andre endringer, men som hadde et bredere nedslagsfelt. Det viktigste var at en skulle legge til grunn et tydelig skille mellom bolig og tjenester. Det å ha behov for omfattende tjenester skulle ikke lenger bety at en måtte bo på bestemte måter, og at tjenestene måtte utvikles slik at en tok høyde for at folk bodde på ulike måter. Personene selv skulle i større grad ha ansvar for boligen, eventuelt med støtteordninger, mens tjenestene skulle være et offentlig ansvar. Disse prinsippene ble drøftet og knesatt av Gjærevollutvalget (NOU 1992:1), og har siden stått fast som prinsipper. Det har imidlertid vært tematisert med ujamne mellomrom om ikke hensynet til tjenestene til utviklingshemmete i betydelig grad har preget utviklingen av deres bosituasjon. Det gjelder både boformer, valg av bolig og at tildeling av tjenester neppe skjer uavhengig av hvor og hvordan en bor.

Som nevnt skilte utviklingen av bosituasjonen seg positivt ut fra andre levekårsområder i reformperioden. Dette kan dels tilskrives at institusjonene skulle avvikles, og det ble derfor mer påtrengende å skaffe personene et nytt sted å bo, et sted som var i pakt med de nye idealene. På andre områder var det lettere å se for seg en gradvis utvikling. Samtidig hadde det etter alle solemerker også stor betydning at konkretiseringen av de politiske målsetningene var tydeligere og sterkere på boligområdet. Vi er ikke kjent med noen detaljert analyse av hvorfor eller hvordan denne konkretiseringen skjedde, men vi ser at det i løpet av kort tid i 1990 både tas opp i en Stortingsmelding (nr. 47, 1989-90, mai 1990), et oppdragsbrev fra Kommunaldepartementet til Husbanken (juli 1990) og et rundskriv til landets kommuner fra Husbanken om finansiering av boliger for utviklingshemmete (HB-1212, august 1990). Tidsrommet fra Stortingsmelding til rundskriv er så kort at dette nødvendigvis må ha vært parallelle prosesser, uten at det er noe stort poeng her. Husbankens rundskriv ble revidert i 1993 (HB-1255, juli 1993), men hovedlinjene var de samme som i 1990.

Grunnlaget for konkretiseringen var de normene som gjaldt generelt for offentlig boligpolitikk, og i tillegg at «lokalisering og utforming ikke skal skille dem [boliger for utviklingshemmete] fra boliger for andre mennesker» (St. meld. 47, 1989-90, s 51). Dette innebar at en tok utgangspunkt i Husbankens generelle retningslinjer for låne- og støtteordninger til befolkningen. Disse bygde på at boligene skal være

¹ Merk at i 2021 kom en ny boligsosial strategiplan, for perioden 2021-2024. Den behandler i mindre grad idealer i politikken for boliger for utviklingshemmete, med unntak av at eierlinjen er forsterket (KMD 2021). I denne rapporten vil vi derfor primært henvise til strategiplanen for 2014 når vi drøfter til nyere politiske idealer.

av en god, men nøktern standard. Dersom boligen var for stor, eller for liten, måtte den finansieres på annen måte. Utgangspunktet for boligene til utviklingshemmete var retningslinjene for en-person-hushold (to-roms leiligheter). De tilsa at en kunne finansiere boenheter på 50-80 kvm, men at boenhetene burde ha et privat areal på minimum 55 kvm for å sikre livsløpsstandard. Kravene varierte imidlertid noe med boligtype. En opererte med fire ulike boligtyper:

- *Selvstendige boliger* er vanlige leiligheter eller eneboliger. Disse skulle ha et areal på minst 55 kvm.
- *Samlokaliserte boliger* er selvstendige boenheter lokalisert sammen eller i umiddelbar nærhet av hverandre, men uten felles areal.
- *Bofellesskap* er fullverdige leiligheter, men der det i tillegg er fellesareal. Her skal den private enheten fortrinnsvis være på 55 kvm, men noe av det private arealet kan erstattes av fellesareal. Det private arealet kan uansett ikke være mindre enn 40 kvm.
- *Bokollektiv* er ikke fullverdige leiligheter og kan være mindre enn 40 kvm. Disse skal være unntak som permanente boliger, og en slik løsning måtte begrunnes spesielt. Vi så en del slike løsninger like etter reformen, men de er gradvis faset ut og er i dag forsvinnende få (se senere).

I dag skiller en i mindre grad mellom samlokaliserte boliger og bofellesskap, men snakker snarere om bofellesskap med og uten fellesarealer. Vi vil derfor benytte disse betegnelsene i denne rapporten. Videre opererer enkelte kommuner med såkalte NTB-boliger (nærhet til base). Disse omtales i denne rapporten som en type selvstendige boliger.

Selvstendige boliger vil stort sett være for en person, eventuelt to som bor sammen, mens for de mer kollektive boformene ble det lagt klare føringer for antall personer som kunne bo sammen. I retningslinjene fra 1990 het det at det ikke bør være flere enn 4-5 personer i et bofellesskap, mens det i 1993 ble strammet inn til «fortrinnsvis ikke flere enn fire boenheter i et bofellesskap». En skal notere at når det gjelder antall, brukes formuleringer som «bør» og «fortrinnsvis». Stortingsmeldingen legger til grunn at det ikke tallfestes et maksimalt antall, men praksis ble at det bare unntaksvis var mer enn fem i bofellesskap eller samlokaliserte boliger². Fleksibiliteten som lå i «bør» ble med andre ord sjelden forsøkt tøyd (Tøssebro 1996). Også størrelsen i form av antall kvadratmeter ble stort sett fulgt, med et gjennomsnitt på drøyt 50 kvm per boenhet. Her var det imidlertid flere unntak, ved at det ble etablert flere permanente bokollektiv enn det som lå i føringene (14% av alle) og at en del personer i bofellesskap

² Ifølge våre data fra 1994 bodde kun 2% av de som flyttet ut av institusjon i et bofellesskap med mer enn fem beboere.

hadde mindre enn 40 kvm privat areal (7% av de som bodde i bofellesskap, Tøssebro 1996).

I tillegg til retningslinjene om størrelse i form av kvadratmeter og antall i samme bofellesskap, var det kriterier knyttet til at en ikke måtte plassere boligene ved institusjoner eller for mange bofellesskap i samme område. De burde plasseres i et egnet bomiljø, være tilpasset den enkeltes behov og med en sentral plassering i forhold til offentlig kommunikasjon og service. Videre gjaldt retningslinjene for både bygging, utbedring og kjøp av boliger. Det var lagt til grunn at det skulle stimuleres til varierte boformer, inkludert at personen eide boligen selv, men en antok at i praksis ville kommunale bofellesskap for utleie dominere. Det siste viste seg i stor grad holde stikk, og i langt større grad enn intensjonene som kan leses ut av Stortingsmeldingen.

Det hører med til bildet at konkretiseringen av kravene til boligene hadde en noe tvetydig juridisk status. Retningslinjene var ikke forankret i lov, men hadde karakter av politiske føringer. Samtidig var føringene sterkere enn bare «statlige ønsker og mål». De var lagt inn som kriterier i en gunstig ordning for finansiering av boliger for utviklingshemmete, og Husbanken kunne avvise søknader som ikke tilfredsstilte kravene. Enkeltpersoner og kommuner kunne bygge i strid med retningslinjene, men da fikk de ikke tilgang til finansieringsordningene. Kommunene hadde med andre ord sterke økonomiske insentiver til å følge den statlige konkretiseringen av de boligpolitiske føringene.

Vi kommer tilbake til den faktiske utviklingen i de kommende kapitlene, men bør legge til at det siden tidlig i 1990-åra har vært en til dels betydelig utvikling, både i målsetninger og ikke minst i konkretiseringen. Endringene i målsetninger kan i stor grad ses som en forsterkning av måla fra reformåra. Et poeng er at «eie-linja» i boligpolitikken er forsterket, og at regjeringen oppfordrer kommunene til å iverksette «fra leie-til-eie»-strategier som ledd i sitt boligsosiale arbeid (KMD 2014). Her skiller utviklingshemmete seg ut med en svært lav andel som eier egen bolig, og NOU 2016: 17 er sterkt kritisk til at kommunene i så liten grad stimulerer eie-alternativet. I den boligsosiale planen fra 2021 (KMD 2021) understrekes det at en ønsker å legge til rette for at flere utviklingshemmete skal kunne eie. En annen utvikling handler om vekten som legges på å bestemme selv. Dette er en internasjonal trend som har vokst seg sterkere gjennom de siste par tiåra, og som i Norge klart ble forsterket gjennom en Melding til Stortinget i 2013 (nr. 45, 2012-2013). Styrkingen av selvbestemmelse gjelder generelt, men også når det gjelder bosituasjonen. Etter at Norge ratifiserte CRPD i 2013, inngår det også i våre internasjonale forpliktelser å sikre retten til å velge bosted, hvor og med hvem en vil bo, og at ingen skal påtvinges en bestemt boform.

Endringene i konkretiseringen er imidlertid vel så viktige. Den spesifikke ordningen som Husbankens rundskriv av 1990 og 1993 var tilknyttet, ble faset ut mot slutten av 1990-åra og erstattet av mer generelle ordninger for finansiering av boliger til

omsorgsformål eller til vanskeligstilte på boligmarkedet. Her er konkretiseringsgraden klart lavere. Formuleringene varierer over tid, men det som angår utviklingshemmete følger stort sett samme lest som formuleringene i regjeringens strategi for boligsosialt arbeid fra 2014 (KMD 2014), som for eksempel at «antall boenheter ikke skal være for stort» og at en skal ivareta prinsipper som normalisering og integrering. Men dette er altså i liten grad konkretisert. Husbanken hadde riktignok en anbefaling av maksimum åtte i bofellesskap i en veileder fra 2009 (HB 8.F.7, s.42). Dette er en dobling siden 1993, og hadde heller ikke den bydende karakteren som rundskrivene i 1990-åra hadde.

Endringene i målsetninger spiller sammen med det overordnede poenget om et tydeligere skille mellom bolig og tjenester, knesatt i forlengelsen av Gjærevollutvalget tidlig i 1990-åra (NOU 1992:1). Enkelte studier kan imidlertid tyde på at hensynet til tjenestene er en vesentlig faktor når kommunene legger opp sin boligpolitikk overfor utviklingshemmete, ganske enkelt fordi det er tjenestene som er den store kostnadsfaktoren. Det betyr imidlertid også at når en skal se på «drivere» i boligstrukturen, kan en ikke se bort fra praksis og politikk når det gjelder tjenestene. Dette kommer vi derfor tilbake til når vi ser på hva som påvirker valg av boformer i dag.

Oppdraget

Studiene som rapporten bygger på er gjennomført på oppdrag fra Husbanken, som i sin tur har etablert oppdraget i samråd med Kommunal- og moderniseringsdepartementet. Oppdraget tar utgangspunkt i behovet for oppdatert kunnskap om utviklingshemmetes bosituasjon, men også at Norge har ratifisert CRPD. Det primære i denne rapporten er imidlertid ikke CRPDs krav til statene skal rapportere om situasjonen og utviklingen, men konvensjonens artikkel 19 om retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Den inneholder blant annet klausuler om retten til å velge bosted, hvor og med hvem en vil bo, og at ingen skal påtvinges en bestemt boform. De norske politiske idealene er slik sett forsterket av internasjonale forpliktelser.

I den konkrete utformingen av oppdraget reiser Husbanken en serie problemstillinger som en ønsker at studien skal kaste lys over, og disse baserer seg i stor grad på tema som har vært reist i debatten om bosituasjonen til voksne utviklingshemmete. I kortform er intensjonen å gjøre greie for situasjonen på følgende punkt:

- *Hvordan bor utviklingshemmete?* Dette handler om hva slags bolig de bor i og grad av fellesskapsløsninger, herunder hvor mange som bor sammen i ulike bofellesskap og om trenden til å samle flere i større bofellesskap har fortsatt også etter 2010. Spørsmålet handler også om boligstandard, samt grad av samlokalisering av boligen med for eksempel dagtilbud eller andre helse- og omsorgsinstitusjoner. Vi tar sikte på en bred, men overordnet beskrivelse av

bosituasjonen. Vi vil berøre de fleste tema som har vært til debatt, men med mer søkelys på boligstrukturen enn hva som skjer innenfor de fire veggene, dvs. tjenestene.

- *Fra leie til eie.* I Norge eier de fleste boligen sin, og for de fleste er bolig den viktigste spareformen. Her har utviklingshemmete skilt seg sterkt fra befolkningen for øvrig. Svært få utviklingshemmete eier boligen sin. Det reiser både spørsmål knyttet til hvor høy eierandelen er i dag, hvordan det legges til rette for eie og kommunenes bruk av statlige virkemidler.
- *Valg av boform.* Dette handler både om personenes og pårørendes ønsker, i hvilken grad en i det hele tatt har valg, men også hva som er kommunenes strategier. Kommunene er helt sentral i ytingen av tjenester, er den klart største utleieren og er part når pårørende eller personen selv ønsker å bruke Husbankens ulike virkemidler for å etablere eid bolig. Spørsmål knyttet til kommunenes valg av hvilke boformer som tilbys er derfor essensielt, og for å vurdere innretningen på statlige virkemidler er det nødvendig å forstå kommunenes tenkning. En del familier har selv tatt initiativ til etablering av bolig eller bofellesskap for sine utviklingshemmete voksne barn. Forekomsten av slike boformer skal kartlegges, inkludert hva de møter av støtte og barrierer på veien. Tematikken om valg av boform er derfor bred og må utredes i spennet mellom CRPDs krav til at en skal kunne velge selv, på den ene siden, og de strategier og den praksis kommunene legger opp til, på den andre. Valg av boform handler både om i hvilken grad beboerne har hatt noen valg, og hva som til syvende og sist er bestemmende for bosituasjonen.
- *Boligøkonomi.* Det er dyrt å bo i Norge i dag, og bokostnadene påvirker i stor grad det økonomiske handlingsrommet til husholdningene. Spørsmål knyttet til prinsipper og praksis når det gjelder husleie, bostøtte og andre støtteordninger er en vesentlig del av utviklingshemmetes bosituasjon, men også personenes generelle økonomiske levekår.
- *Flytte hjemmefra.* En del voksne utviklingshemmete bor fortsatt med familien, men det er uklart hvor mange og i hvilken grad det er etter eget ønske. I 1990-åra gjorde departementet jamnlige statusoppdateringer (f.eks. SHD 2000), som viste at ganske mange flyttet ut av foreldrehjemmet i reformperioden og åra som fulgte. En betydelig mindre andel av voksne utviklingshemmete bodde med familien i år 2000, sammenlignet med i 1990. Samtidig var det fortsatt underdekning da den jamnlige statusrapporteringen ble avsluttet i 2000. Det er et poeng å undersøke om utviklingen har fortsatt eller stoppet opp, og om det fortsatt er mangel på tilbud. I tilknytning til dette vil vi også undersøke når det er vanlig å hjemmefra og hva som eventuelt hindrer utflytting når en utviklingshemmet person kommer godt opp i 20-åra. Er det etter eget ønske, knyttet til økonomi, eller for dårlige eller manglende tilbud fra kommunens side?
- *Kommunal policy og praksis.* Det ligger implisitt i flere av punkta over at kommunal policy og praksis spiller en nøkkelrolle. Dette er vevd inn i de fleste

spørsmålene, men vil også bli behandlet som et tema for seg. Det handler både om eventuell mangel på tilbud, størrelse og sammensetning av bofellesskap, policy overfor foreldreinitierte bofellesskap, koblingen mellom tjenester og bolig med mer. I den forbindelse vil vi også drøfte kommunenes bruk av statlige virkemidler og i hvilken grad de lar seg påvirke av slike virkemidler.

- *Boform og «kvalitet»*. Et av de store spørsmålene i internasjonal litteratur på feltet er om boform, og særlig størrelsen på institusjoner eller bofellesskap, påvirker kvaliteten. Kommunene som bygger stort argumenterer gjerne med at så ikke er tilfelle, eller at store bofellesskap faktisk har fordeler knyttet til blant annet fagmiljø og sosiale nettverk (Skog Hansen & Grødem 2012). Det er ikke mulig å måle kvalitet på noen enkel måte, men i kapittel 8 vil vi se på noen indikatorer som har vært til debatt eller benyttet i forskning, så som sosiale nettverk, individtilpassete tjenester, tilgang på fagfolk, deltakelse i samfunnet, manglende integrering i bomiljø med mer. Vi vil gå gjennom i hvilken grad boform samvarierer med slike kvalitetsindikatorer – og med boform sikter vi da til størrelsen på bofellesskap, bofellesskap vs. egen bolig, og om en eier eller leier.

Det ligger som et premiss at vi så langt som råd skal følge utviklingen over tid. Det betyr at studien må legges opp på en måte som legger til rette for sammenligning med tidligere undersøkelser. Hvordan vi konkret har avveid de ulike problemstillingene opp mot behovet for sammenligning bakover i tid, drøftes nærmere i kapittel 2 om gjennomføringen av undersøkelsen. I tillegg skal vi ut fra erfaringene med situasjonsbeskrivelsen, drøfte mulighetene for å lage et enklere system for jamnlig rapportering om utviklingshemmetes bosituasjon. Premissene for en slik drøfting legges gjennom denne rapporten, mens selve drøftingen og forslaget presenteres i et eget notat.

Gangen i rapporten

Denne rapporten er bygd opp for å besvare de spørsmålene som er nevnt i oppdraget, men også andre spørsmål om utviklingshemmetes bosituasjon som er til debatt. Vi vil blant annet legge betydelig større vekt på i hvilken grad vi kan se indikasjoner på om boform påvirker det en litt forenklet kan kalle kvalitet – for eksempel sosiale nettverk, individbasert omsorg og annet. Rapporten er bygd opp slik at vi i neste kapittel gjør rede for datagrunnlaget vi benytter i rapporten, samt diskuterer i hvilken grad det kan benyttes til å studere utviklingen fra 1994 og fram til i dag. Usikkerhet knyttet til data diskuteres også.

I det litt omfattende kapittel 3 drøfter vi hovedtrekk i utviklingshemmetes bosituasjon i dag, sett opp mot utviklingstrekk fra 1994 og framover. Dette kapitlet tar opp hva slags type bolig som utviklingshemmete typisk bor i, størrelsen på bofellesskap, noen indikatorer på boligstandard (herunder også faren for at en del eldre bofellesskap er

nedslitte), i hvilken grad utviklingshemmete eier bolig selv, samt noen indikatorer på om den framstår som en vanlig bolig og er et privat hjem. Dette kapitlet er i stor grad beskrivende, både om dagens bosituasjon og utviklingen over tid. Det gjøres imidlertid også noen mer kvalitetsorienterte analyser, som for eksempel om boligstandard henger sammen med hvem som eier boligen. Hovedtyngden av slike analyser kommer imidlertid senere i rapporten.

I de påfølgende kapitlene diskuterer vi enkelte mer avgrensede tema. I diskusjonen av bosituasjonen i kapittel 3 holder vi oss til de som har flyttet hjemmefra, men det er kjent at en del voksne utviklingshemmete fortsatt bor med familien, selv om det er usikkert hvor vanlig det er. Spørsmål rundt tidspunkt når en flytter hjemmefra, om en bor hjemme av eget ønske eller på grunn av mangel på tilbud, samt erfaringer fra familiene til hjemmeboende tas opp i kapittel 4.

Kapittel 5 tar opp hva som bestemmer utviklingshemmetes boform. Hovedproblemstillingen er knyttet til CRPD og retten til selv å velge hvor en skal bo, og med hvem. Dette blir gjennomgått ut fra våre datakilder. Samtidig er det et samspill mellom retten til å velge bolig, og hva som faktisk påvirker eller bestemmer den boligstrukturen som fins lokalt. Her risikerer en at tilbudet veier langt tyngre enn etterspørselen. Spørsmål forbundet med retten til å velge hvor en skal bo diskuteres derfor også i sammenheng med hvilke faktorer som synes å påvirke boformen.

I kapittel 6 ser vi nærmere på boligøkonomiske spørsmål, men hovedvekt på utviklingen av husleie og støtteordninger – særlig bostøtten som lenge var et ikke ubetydelig tilskudd til utviklingshemmetes private økonomi.

I kapittel 7 endrer vi ståsted, og ser nærmere på kommunenes policy og praksis. Slike spørsmål berøres i og for seg i alle de foregående kapitlene, i og med at kommunene er en så sentral aktør på feltet. Vi vil derfor foregripe analyser av kommunenes policy og praksis i alle kapitlene fra 3 til 6. Den mer samlede framstillingen i kapittel 7 vil derfor inneholde en del gjentakelser, men vi ser behov for en mer samlet framstilling i tillegg til de ulike enkelt-temaene vi tar opp. Dette kapitlet vil også presentere noe om kommunenes planer for videre utbygging, samt syn på og bruk av statlige virkemidler.

Siste kapittel før avslutning og oppsummering vil gå nærmere inn på om det er noen sammenheng mellom boform og andre kvaliteter i personens tilværelse. Vi vil særlig se på sider ved bosituasjonen som egen bolig versus bofellesskap, størrelsen på bofellesskap og om det spiller noen rolle om en eier selv. Indikatorene på kvalitet er blant annet sosiale nettverk, betingelser for individrettete tjenester, sysselsetting på dagtid, og risiko for mobbing og overgrep.

I siste kapittel kan en lese en kortfattet oppsummering, sammen med en enkelte anbefalinger vi finner grunnlag for å trekke fram.

2. Gjennomføring av undersøkelsen

Problemstillingene for denne studien peker i retning av at kjernen må være en kvantitativ kartlegging. Dette kan i prinsippet skje via en utvalgsundersøkelse eller som en studie av aktuell informasjon i nasjonale register. Vi har landet på at vi skal gjøre begge deler. En sammenligning bakover i tid, dvs. til tidligere lignende undersøkelser, tilsier at en bruker samme metodiske framgangsmåte som disse undersøkelsene. I 1994, 2001 og 2010 ble det gjennomført undersøkelser av utviklingshemmetes levekår, undersøkelser som inkluderte mye informasjon om bosituasjonen (Tøssebro 1996, Tøssebro og Lundeby 2002, Söderström og Tøssebro 2011). Vi gjennomførte derfor våren 2021 en utvalgsundersøkelse etter modell av disse undersøkelsene.

Samtidig er et av formålene for studien å legge grunnlaget for en enklere og fortrinnsvis registerbasert rapportering framover, gjerne av en art som kan gjennomføres årlig. Det tilsier at vi også gjennomfører en registerundersøkelse, og at vi holder resultatene av registerundersøkelsen opp mot utvalgsundersøkelsen der det er mulig. Det vil være viktig for validering og tolkning av resultatene, og for å vurdere om registre gir tilstrekkelig informasjon til å danne grunnlag for framtidig rapportering.

Både utvalgsundersøkelsen og registerundersøkelsen tar utgangspunkt i situasjonen til individer, voksne personer med utviklingshemming – enten de bor på den ene eller den andre måten. Samtidig tilsier problemstillingene at vi må ha flere typer informanter. En beskrivelse av bosituasjonen, bokostnader, eie eller leie med mer kan best gjøres med data fra individer. Men spørsmål rundt kommunenes strategier og valg, erfaringer med statlige virkemidler, prioriteringer og utfordringer i kommunene – slike spørsmål krever at en retter en undersøkelse mot kommunene. Vi har derfor også gjennomført en undersøkelse i norske kommuner der vi har etterspurt data på kommunenivå.

Dette betyr at rapporten skal bygge på tre ulike undersøkelser, som vi kaller:

- Utvalgsundersøkelsen; en kvantitativ studie av bosituasjonen til et utvalg voksne med utviklingshemming i Norge. Undersøkelsen er delt i to etter om personen bor med familien eller har flyttet ut.

- Registerundersøkelsen; en studie av boligrelevante opplysninger som foreligger i register hos Statistisk sentralbyrå om voksne med utviklingshemming i Norge.
- Kommuneundersøkelsen; en studie av kommunenes strategier, erfaringer og utfordringer knyttet til utviklingshemmetes bosituasjon.

De ulike undersøkelsene omtales hver for seg nedenfor.

Utvalgsundersøkelsen

Prinsipielle spørsmål

I en utvalgsundersøkelse er første utfordring å identifisere populasjonen, voksne med utviklingshemming i Norge, slik at det er mulig å nå dem og samle inn informasjonen. Det er potensielt to måter å gjøre dette på. En kan gå via NAVs register av personer som mottar helserelaterte ytelser. Der vil primærdiagnose være registrert. Det er denne strategien som benyttes i register-undersøkelsen og omtales derfor nærmere der. Den andre måten er å gå via kommunene og inkludere personer som mottar tjenester på grunn av utviklingshemming. I og med at et viktig formål er å beskrive utviklingstrekk, tilsier det at vi legger oss på den samme strategien som de tidligere undersøkelsene vi ønsker å sammenligne med. I 1994 (Tøssebro 1996), 2001 (Tøssebro & Lundebj 2002) og 2010 (Söderström & Tøssebro 2011) ble det gjennomført utvalgsundersøkelser med basis i kommunenes oversikt over voksne med utviklingshemming, og vi legger oss på samme linje i utvalgsundersøkelsen.

En slik strategi reiser imidlertid noen spørsmål. Det ene er hvor god oversikt over utviklingshemmete som kommunene faktisk har. I og med at antallet med utviklingshemming inngår i tallgrunnlaget for det statlige rammetilskuddet til kommunene, er det grunn til å tro at de har rimelig god oversikt. Deres innrapportering gjelder imidlertid kun utviklingshemmete som mottar helse- og omsorgstjenester (Helsedirektoratet 2019). Det må derfor tas et forbehold om at personer som mottar svært begrensede tjenester, og som enten bor i familiehjemmet eller for seg selv, ikke er med i de kommunale oversiktene. Et slikt forbehold er reelt, men likevel ikke så veldig sentralt. Når en er opptatt av bosituasjonen til utviklingshemmete, er det primært personer med behov for tjenester en har i tankene. Personer med en svært mild utviklingshemming og som klarer seg selv eller bare med uformell støtte, vil sjelden omtales som utviklingshemmet og er i periferien av interessefeltet for en undersøkelse som denne³. Det er vanskelig å anslå hvor stor denne gruppen er. Dersom en sammenligner prevalens i den eneste større norske epidemiologiske undersøkelsen av utviklingshemming (Strømme & Valvatne 1998) med tall som

³ Det kan også stilles spørsmål ved om de strengt tatt kvalifiserer for diagnosen, all den stund det også er et krav i enkelte diagnosesystemer at en skal ha vansker med hverdagsferdigheter.

rapporteres inn av kommunene (Helsedirektoratet 2019), tilsier det at kommunene har registrert knapt 75% av alle som «kvalifiserer» for diagnosen utviklingshemmet⁴. Det er grunn til å tro at underregistreringen primært gjelder personer med lett grad av utviklingshemming og som i liten grad er avhengig av støtte i hverdagen. En kan imidlertid ikke se bort fra at underregistreringen kan gjelde bredere blant de som bor med familien. Alt i alt kan en imidlertid anta at kommunenes oversikter er rimelig dekkende for personer som tilhører målgruppa for denne rapporten, men at vi må anta at noen flere kan kvalifisere for diagnosen.

Neste spørsmål er hvordan en praktisk skal gå fram for å hente informasjon om disse personene. En kan potensielt kontakte alle kommuner og etablere en populasjon som en så trekker et utvalg fra. Det er imidlertid verken praktisk eller gjennomførbart om en skal holde seg til gjeldende forskningsetiske retningslinjer. Ingen kan inngå i populasjonen før de selv eller en representant har gitt samtykke til dette, og å velge noen bort etter at de først har gitt samtykke anser vi som forskningsetisk uheldig. Vi har i stedet, som i de tidligere undersøkelsene, valgt en toleddet strategi. Det innebærer at vi trakk et utvalg av kommuner, og inkluderte samtlige voksne som var registrert med utviklingshemming i disse kommunene i brutto-utvalget.

Det bringer oss over i spørsmålet om hvem som skal gi samtykke til deltakelse og hvem som skal besvare spørreskjemaet. Selv om en del utviklingshemmete vil forstå hva en forespørsel om deltakelse vil innebære, mangler mange forutsetningene for å gi et informert samtykke. Mange mangler språk, og et mindretall kan lese (36% av de som til slutt inngikk i undersøkelsen kan lese «noenlunde eller bra»). I samråd med personvernombudet for forskning (NSD), har vi derfor bedt verge om å gi samtykke til deltakelse i undersøkelsen. I forespørselen bes verge gi samtykket i samråd med den utviklingshemmete, der denne har forutsetninger for å forstå hva deltakelse innebærer. Vi vet at så har skjedd i en del tilfeller, men ikke om det alltid er tilfelle. Noen få aktuelle deltakere har ikke verge. Disse kan potensielt bli forespurt selv, siden de i praksis vil ha samtykke-kompetanse. Vi har imidlertid fra tidligere undersøkelser dårlige erfaringer med en slik prosedyre. I praksis medfører det at kommunene sender forespørsel til en del personer som vil ha seg frabedt å bli kalt utviklingshemmet eller person med lærevansker. Kommunene er derfor bedt om bare å sende ut slike forespørsler når de er sikre på at det er greit, og i praksis må en anta at få slike forespørsler er sendt. Dette antas å redusere deltakelsen blant personer med mild utviklingshemming noe, men neppe mye. Prosedyren tilsvarer det som ble

⁴ Det er knyttet en betydelig usikkerhet i andelen av befolkningen som kvalifiserer for diagnosen utviklingshemming. Tidvis bruker en rene matematiske beregninger ut fra IQ-skalaen, og da kommer en til at rundt 2% av befolkningen kvalifiserer for diagnosen (IQ minst 2 standardavvik under gjennomsnittet (70)). Internasjonale epidemiologiske undersøkelser viser imidlertid mye lavere andeler, fra 0,6 til 1,0% (Maulick mfl. 2011). Vi tar utgangspunkt i den norske undersøkelsen til Strømme og Valvatne (1998), som viser en prevalens på 0,62%. Kommunene har registrert 0,45% (Helsedirektoratet 2019), eller 73% av den epidemiologiske undersøkelsen. Registerundersøkelsen (dvs. personer registrert hos Nav) gir en noe høyere andel i alderen 18-67 år, 0,58% (se senere).

brukt i undersøkelsene i 1994, 2001 og 2010, bortsett fra at i 2001 ble det sendt flere forespørsler til personene selv.

Spørsmålet om hvem som skal besvare undersøkelsen er like komplisert. Mange utviklingshemmete vil ikke ha forutsetninger for å besvare et spørreskjema, og det hefter betydelig usikkerhet rundt påliteligheten til svarene for en større gruppe – i alle fall så lenge vi snakker om å besvare et spørreskjema. For kvalitative intervju er det etter hvert utviklet strategier som lar seg anvende (Kittelsaa 2011), men det er klare begrensninger for kvantitative studier (se detaljert diskusjon i Tøssebro 1992, 1996). Alternativet til at personene svarer selv vil i praksis være at en person som kjenner den utviklingshemmetes bosituasjon godt svarer. Vedkommende kalles heretter nærpersion eller respondent. Denne kan være pårørende, verge eller en ansatt. Vi har, i likhet med foregående undersøkelser, landet på følgende: a) dersom den utviklingshemmete bor med familien, bes det familiemedlemmet som gir samtykke om å besvare undersøkelsen. b) dersom personen har flyttet hjemmefra, bes den som gir samtykke om å opplyse hvem som bør besvare skjemaet.

Undersøkelsen er utformet med tanke på at det primært er ansatte i boligen som besvarer spørsmålene. Ulempen med å spørre ansatte, er at de kan være i en lojalitetskonflikt mellom personen, pårørende og kommunen, og at det kan gi en skjevhet i svarene. Vi mener å unngå dette ved at hovedtyngden av spørsmålene er objektivt beskrivende, mens vi har unngått vurderinger. Der vi likevel spør etter vurderinger, betraktes det som sådan – som vurderinger. Alternativet hadde vært at verger eller pårørende svarte. Ulempen ved dette er at mange er på armlengdes avstand og vil ha mangelfull informasjon om mange av de forholdene vi spør etter. Dette gjelder særlig der det er lenge siden personen med utviklingshemming flyttet hjemmefra. Vi landet derfor på å primært bruke ansatte, men å åpne for at verger som ønsker det, kan svare selv. 10% har benyttet denne muligheten. Disse vergene er i alle tilfeller også pårørende.

Vi må ta høyde for at i tilfeller med manglende tillit mellom pårørende og ansatte, vil en del ikke gi samtykke når det planlegges at data samles fra en ansatt. Da forespørselen om samtykke ble sendt ut, var det ikke eksplisitt i informasjonsskrivet at verge/pårørende kunne svare selv, men det gikk fram av samtykke-erklæringen. Vi fikk imidlertid flere henvendelser fra pårørende verger om hvorvidt det var mulig å svare selv, slik at det alternativet var eksplisitt formulert i påminnelsen til de som ikke hadde besvart forespørselen i første omgang.

Den som svarte skjemaet var oppfordret til å gjøre dette sammen med den utviklingshemmete, dersom vedkommende hadde forutsetninger for å delta. Dette skjedde i 8% av tilfellene for de som ikke bor med familien, og 30% av de som bor med familien.

Gjennomføring av utvalgsundersøkelsen

Utvalget til utvalgsundersøkelsen ble altså trukket i to trinn. Først ble det trukket et utvalg av landets kommuner. Dette utvalget ble opprinnelig trukket av Statistisk sentralbyrå i 2001. Det ble trukket på en måte som skulle sikre at alle landets fylker var representert, og også ulike kommunetyper og kommuner med ulik befolkningsstørrelse. I de tre største kommunene ble det trukket ut bydeler. Det ble trukket ut 53 kommuner/bydeler som skulle representere 11% av landets befolkning. I 2021 ble det gjort noen justeringer på grunn av kommunesammenslåing og endringer i bydelsforvaltningen i de store byene. Der kommuner var slått sammen, inkluderte vi nå hele den sammenslåtte kommunen. Samtidig falt enkelte bydeler ut. Det gjorde at vi inviterte 51 kommuner og bydeler til å delta (heretter kalt kommuner), og disse hadde en befolkning på ca. 880 tusen personer, eller knappe 17% av landets befolkning.

Disse kommunene ble i november 2020 invitert til å delta, og samtidig bedt om å oppnevne en kontaktperson for å gjennomføre det praktiske arbeidet med rekruttering i kommunen. Noen kommuner takket nei av kapasitetsgrunner, mens andre hadde vi vansker med å få et klart svar fra. Vi satt igjen med 38 kommuner som ønsket å delta, og disse signaliserte et sterkt ønske om å bidra fordi de anså en slik undersøkelse som viktig og betimelig. Avtalen med disse var at forespørslene om samtykke til deltakelse skulle sendes ut fra kommunene i midten av januar 2021.

Utsendelsen av forespørsler ble imidlertid utsatt til slutten av februar på grunn av oppblomstringen av Covid-19 rundt nyttår 2020/2021. Vi antok at en utsending midt oppe i en slik oppblomstring kunne møte betydelige praktiske vansker og neppe bli prioritert i kommunene. Det viste seg imidlertid at en utsetting på seks uker bare delvis hjalp på situasjonen. Noen kommuner trakk seg, mens andre la saken til side inntil situasjonen bedret seg. De siste kommunene sendte derfor ut forespørslene til verger først i månedsskiftet april/mai. Noen som la saken til side, falt i realiteten fra. I praksis var det 27 kommuner som sendte ut forespørsler, og disse representerer 13% av befolkningen.

I disse kommunene rapporterte kontaktpersonene at de til sammen hadde 1279 voksne med utviklingshemming, dvs. i alderen 18 til 80 år. Av disse bodde 268 med familien (21%), mens 1011 (79%) bodde for seg selv eller i et bofellesskap. Det hersker imidlertid usikkerhet om hvor mange forespørsler kommunene faktisk sendte ut. I flere kommuner ble utsendingen delegert til en eller flere personer i utøvende tjenester, og ut fra vår kontakt med kommunens kontaktperson kan det se ut som om oppfølgingen fra vedkommende var variabel. I andre kommuner ser det ut til at utsendingene til hjemmeboende ikke ble gjennomført, i en del tilfeller fordi tjenestene til denne gruppa ble gitt av en annen forvaltningsenhet. Selve utsendingen av forespørsler ble derfor uventet komplisert, og mye mer komplisert enn for tilsvarende undersøkelser i 2001 og 2010. Noe av dette kan knyttes til kapasitet og at det var

vanskeligere å prioritere dette arbeidet mens Covid-19 trakk mye oppmerksomhet. I tjenester for utviklingshemmete var det ikke primært smittesporing og -bekjempelse som tok oppmerksomheten. Problemet var at mange tiltak for utviklingshemmete ble satt i bero for å hindre smitte. Det gjorde at mange ledere måtte fokusere på å finne alternative aktiviteter eller kompensere for nedstengning og bortfall av aktiviteter på andre måter. Ut fra våre samtaler med kontaktpersonene i kommunene synes det imidlertid også som om den samlede oversikten i mange kommuner er dårligere enn før, trolig fordi tjenestene i mindre grad er organisert etter diagnostisk tilhørighet.

Kommunene sendte ut to ulike forespørsler, en til familiene til hjemmeboende og en til verge for personer som var flyttet ut av foreldrehjemmet. Skrivene var utformet av oss, men sendt ut av kommunene. De fleste sendte det per e-post, men i noen kommuner gikk det som vanlig post. Det ble sendt en påminning. Samtykket skulle gis elektronisk via en nettløse.

For hjemmeboende mottok vi 67 samtykker. Her skulle personen som ga samtykke, selv besvare skjemaet, og alle gjorde det. Disse bor i 13 av de 27 kommunene, og utgjør 25% av det antallet forespørsler som potensielt var sendt ut. Vi vet imidlertid ikke hvor mange forespørsler som faktisk ble sendt, så frafallsgraden er derfor ukjent. Vi drøfter imidlertid spørsmål om representativitet mer inngående nedenfor.

Vi mottok samtykke fra 383 verger til personer som ikke bor med familien. Det er 38% av de som potensielt fikk forespørselen, men heller ikke her vet vi hvor mange invitasjoner som faktisk ble sendt ut. I forbindelse med samtykket ble vergene bedt om å oppgi hvem de mente burde besvare spørreskjemaet. Slik informasjon manglet i en del tilfeller, og da ble vår kontaktperson i kommunen bedt om å spore hvem som burde eller kunne svare. Den sporingen gikk stort sett bra, men for 34 personer var informasjonen for mangelfull til at sporing lot seg gjøre. Det ble derfor sendt ut spørreskjema til 349 personer (35% av de som potensielt kunne få forespørselen). Vi fikk svar for 213 personer. Disse utgjør 61% av alle som ble bedt om å svare, 56% av alle samtykker, men bare 21% av de som potensielt kunne delta fra disse kommunene. Konsekvensene av dette for representativitet og pålitelighet drøftes nedenfor.

I og med at situasjonen for de som bor med familien og de som har flyttet ut, er så forskjellig, har informantene i de to gruppene besvart svært ulike skjema. I fortsettelsen vil vi skille dem i to ulike undersøkelser, og benevne dem henholdsvis hjemmeboerundersøkelsen og beboerundersøkelsen.

For beboerundersøkelsen utformet vi et spørreskjema etter modell av undersøkelsene i 1994, 2001 og 2010. Dette var nødvendig for å sikre sammenlignbarhet over tid. Samtidig har vi gjort noen justeringer. For det første er dette primært en undersøkelse av bosituasjonen, ikke levekår i sin fulle bredde slik de tidligere undersøkelsene var. Antall spørsmål om andre sider av levekårene er derfor kuttet kraftig ned. Noe er likevel med, men da primært for å undersøke om sider ved bosituasjonen, for

eksempel størrelsen på bofellesskap, samvarierer med for eksempel sosialt nettverk eller deltakelse i sysselsetting og fritidsaktiviteter. For det andre er skjemaet nettbasert og det er gjort enkelte justeringer i rekkefølge og svarkategorier for å tilpasse undersøkelsen til dette. Tidligere undersøkelser var spørreskjemabaserte intervju. Vi har brukt Universitetet i Oslo sitt Nettskjema for å utforme spørreskjemaet og samle inn data. Dette gjelder også hjemmeboerundersøkelsen og registreringen av samtykker.

Spørsmålene som inngår i beboerundersøkelsen skal beskrive bosituasjonen, som type bolig, når en flyttet inn, forekomst av fellesarealer og personalrom, antall som bor i bofellesskapet, eieform, størrelse på leiligheten, oppussing og vedlikehold, valg av bolig, husleie og bostøtte med mer. Det er også med spørsmål om dagaktiviteter, fritidsaktiviteter, sosiale nettverk, selvbestemmelse og organisering av tjenestene, i tillegg til en del «kontrollvariabler» som kommunestørrelse og personens grad av utviklingshemming (funksjonsnivå).

I hjemmeboerundersøkelsen er problemstillingen i mindre grad dagens bosituasjon, men snarere rettet mot ønsket om eller behovet for utflytting. Derfor har vi spurt mer om ønsker, om de har søkt om bolig, om de planlegger noe selv, hva slags type bolig og eieform de ønsker og lignende. Etterspørsel etter bolig har vært et stikkord. Vi har også en del spørsmål rundt hva de tenker om utflytting og hvilke konsekvenser det kan ha for dem selv som pårørende.

Undersøkelsen er meldt til personvernombudet for forskning – NSD. Siden studien reiser en rekke forskningsetiske spørsmål, særlig knyttet til samtykke og hvem som skal besvare spørreskjemaet, er det gjennomført en personvernkonsekvensutredning (DPIA). Denne var ferdigstilt og godkjent 15. desember 2020.

Representativitet og pålitelighet

Svarprosenten for både hjemmeboer- og beboerundersøkelsen er lavere enn ønsket, og lavere enn tidligere tilsvarende undersøkelser. Vi antar at dette dels kan knyttes til at de er gjennomført mens kommunene var opptatt med Covid-19, og dels at tjenestene i dag i mindre grad er organisert etter diagnosegruppe slik at oversikten er dårligere ut over det rent tallmessige (altså at en samlet oversikt over hvem som inngår i tallene og hvem som er deres verger er mangelfull). Det viktigste spørsmålet er imidlertid ikke forklaringene på lav svarprosent, men hvilke konsekvenser det har for undersøkelsens representativitet og pålitelighet.

I «gamle dager» var det gjerne en tommelfinger-regel at en ikke burde ha et frafall på mer enn en tredel, for å være sikker på at resultatene var representative. Dette var basert på en ren vurdering av at med svar fra to av tre, ville kun svært avvikende resultat fra de som ikke svarte, påvirke totalresultatet – og selv da bare i beskjeden grad. I takt med at svarprosentene ofte er mye lavere i dag, har flere stilt spørsmål

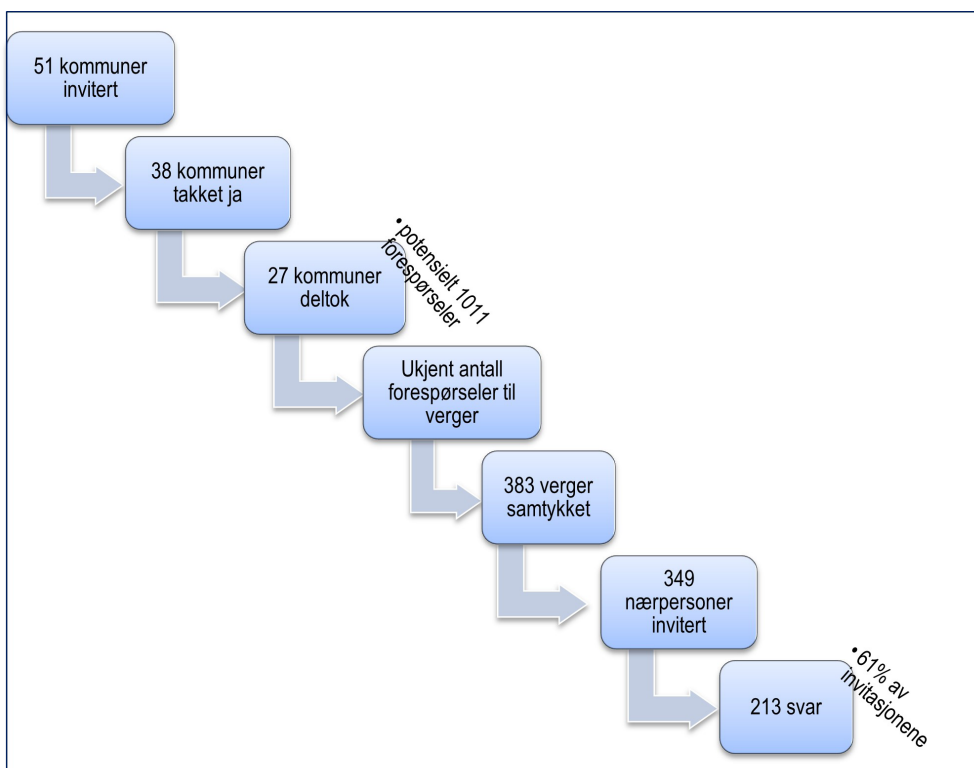
ved om en slik tommelfinger-regel blir for firkantet (Hellevik 2016). Ottar Hellevik, kjent som forfatter av lærebøker i kvantitativ metode, har gjennomført en vurdering av ulike undersøkelser, herunder en med en svarprosent på bare 4%. Han konkluderer med at betydningen av svarprosent har vært overdrevet, mens en kan ha undervurdert andre faktorer som skaper skjevhet. I vår sammenheng betyr hans funn, og han er ikke alene om slike vurderinger, langt fra at vi skal si oss fornøyd med svarprosentene i utvalgsundersøkelsen. Men funnene tilsier at vurderingen av datas pålitelighet og representativitet må bygge på flere forhold og søke andre kilder for vurdering av påliteligheten.

I denne rapporten bygger vi på tre ulike forhold i denne vurderingen. Det ene er frafallsprosessen, det andre sammensetningen av utvalgene på noen nøkkelvariabler, og det tredje en validering der vi ser resultater fra ulike deler av vår studie opp mot hverandre. Det siste først.

I våre samlede undersøkelser gjennomfører vi fire innsamlinger av data som berører delvis overlappende tema: hjemmeboerundersøkelsen, beboerundersøkelsen, kommuneundersøkelsen og registerundersøkelsen. For eksempel forteller både beboer-, hjemmeboer- og registerundersøkelsen noe om når utviklingshemmete flytter hjemmefra, mens beboer- og kommuneundersøkelsen sier noe om hva slags bofellesskap som finns, hvor store de er, hvem som eier dem med mer. Både beboer- og registerundersøkelsen vil ha en del fakta om bosituasjonen, som størrelse på leilighetene, eieform med mer.

Vi vil ta opp validering på tvers av de ulike undersøkelsene, tema for tema, i kapitlene som følger. Det allmenne bildet er imidlertid at det er godt samsvar mellom kommuneundersøkelsen (svar fra 45% av landets kommuner, se under) og de to delene av utvalgsundersøkelsen. Det viktigste unntaket handler om bildet kommunene har av hva familiene til utviklingshemmete ønsker. Der er det store avvik fra hjemmeboerundersøkelsen, men det handler neppe om skjevhet i utvalget, men snarere om at kommunene har et skjevt bilde av «etterspørselen». Når det gjelder registerundersøkelsen gir den om lag samme resultat som de andre undersøkelsene på enkelte punkt, som andelen hjemmeboende, mens det er større avvik for eksempel når det gjelder andelen som eier egen bolig. Vi diskuterer dette i detalj i de enkelte kapitler, men på generell basis kan vi si at noen av forskjellene kan forklares ved at Navs register (som registerundersøkelsen bygger på) omfatter om lag 30% flere personer enn de kommunale registrene, og blant dem er det trolig mange med en mild grad av utviklingshemming.

Når det gjelder frafallsprosessen, er følgende poenget: Det er ikke frafall i seg selv som er problemet, men om de som har falt fra skiller seg vesentlig fra de som deltar. Om frafallet er skjevt, vil resultatene bli skjeve. Spørsmålet er derfor om det er sannsynlig at det er noen systematikk i frafallet. Her skiller utvalgsundersøkelsen seg fra mange andre utvalgsundersøkelser fordi frafallet har skjedd i så mange trinn. For beboerundersøkelsen er dette illustrert i figur 2.1.



Figur 2.1 Frafallsprosessen for beboerundersøkelsen.

Figuren illustrerer at frafallet har skjedd i seks ulike trinn. Først kommuner som takket nei, så kommuner som til sjuende og sist likevel ikke deltok, så forespørsler som aldri ble sendt, så manglende samtykker, så manglende kontaktinformasjon til den som skal svare, og til sist manglende svar fra de som fikk tilsendt spørreskjemaet. Vår vurdering er at her kan det være systematikk i frafall på enkelte punkt, men det er helt usannsynlig at samme systematikk gjenskapes fra ledd til ledd i den samlede frafallsprosessen. Det er neppe noen sammenheng mellom kommuner som ikke ser seg råd for å delta, verger som lar være å svare og ansatte som ikke svarer. Vi vil derfor på generell basis ta høyde for to mulige skjevheter, men drøfter spørsmålet mer konkret knyttet til det enkelte tema vi tar opp senere i rapporten. De to sannsynlige skjevhetene er:

- I hjemmeboerundersøkelsen er det fare for at det er en overrepresentasjon av mer utålmodige familier, og at den akutte etterspørselen kan framstå som for stor.
- I beboerundersøkelsen er det sannsynlig at personer med mild utviklingshemming er underrepresentert, og at det gjør at andelen som eier og som bor i selvstendig bolig er undervurdert⁵. Denne mulige skjevheten vil vi vurdere konkret opp mot resultater fra kommune- og registerundersøkelsen.

⁵ I materialet ser vi at personer med høyere funksjonsnivå oftere eier, oftere bor i egen bolig og oftere bor i store bofellesskap, mens de sjeldnere bor i små bofellesskap.

Det siste leddet i vurderingen av representativitet, er å sammenligne utvalget med andre kilder som beskriver populasjonen. Det vil vi kommentere i neste avsnitt om kjennetegn ved utvalget. En skal imidlertid også notere at frafallet har medført vel få svar, enten nettoutvalget er skjevt eller ikke. Det at antallet svar på beboerundersøkelsen ikke er mer enn 213 skaper noen begrensinger i hvor komplekse statistiske analyser det er mulig å gjennomføre. Det har liten betydning i de beskrivende kapitlene 3-6, men i kapittel 8 der vi undersøker om sider ved boformen har konsekvenser for andre kvaliteter i livssituasjonen eller tjenestene, skaper det noen begrensninger. Men la oss nå se nærmere på sammensetningen av utvalget i henholdsvis beboer- og hjemmeboerundersøkelsen. I tillegg til vurdering av mulige skjevheter, ser vi også på grunnlaget for sammenligning med studiene som ble gjennomført i 1994, 2001 og 2010. I vurderingen trekker vi også inn informasjon fra registerundersøkelsen.

Om utvalget og sammenligning med tidligere studier

Beboerundersøkelsen

Blant deltakerne i beboerundersøkelsen er 58% menn, 42% kvinner. Andelen kvinner er noe lavere enn i undersøkelsene fra 1994, 2001 og 2010 (48%), men nærmest identisk med hva en ville forvente ut fra Strømme og Valvatnes (1998) norske epidemiologiske undersøkelse (mann/ kvinne rate på 1,3). I registerundersøkelsen er kvinneandelen 45,7%, og bare svakt høyere enn i beboerundersøkelsen.

Når det gjelder aldersfordelingen i beboerundersøkelsen, ligner den på befolkningens. Tabell 2.1 viser fordelingen i intervallet fra 18 til 67 år for 2021-utvalget, utvalgene i 2001 og 2010, samt for befolkningen i 2020 og for registerundersøkelsen (unntatt hjemmeboende). Merk at de ulike undersøkelsene har hatt ulik øvre aldersgrense, og at de som er over 67 år i enkelte datakilder ikke er med i tallgrunnlaget her – for å sikre sammenlignbarhet. I praksis er 7% av de som deltar i 2021 over 66 år, slik at der har vi som forventet få. Det skyldes i noen grad overdødelighet, men mest sannsynlig at for disse er både registrering i kommunene og verges involvering lavere. Det er derfor trolig en viss underrepresentasjon blant aller eldste (eldre enn de som inngår i tabellen).

Tabell 2.1 Aldersfordeling 18-67 år. Befolkningen (kilde SSB). Registerstudien (hjemmeboende ekskludert). Utvalgene i 2021, 2010 og 2001. Prosent

	BEFOLKNINGEN	REGISTER	2021	2010	2001
18-25 år	15	12	16	10	7
26-35 år	22	25	29	22	23
35-50 år	31	31	28	37	40
51-66 år	32	32	28	31	30

Vi ser at fordelingen i 2021 ligner befolkningens, men med noe overrepresentasjon i alderen 26-35 år. At andelen er ganske lik befolkningens i alderen 18-25 år er uventet, siden mange i den alderen fortsatt bor med familien og derfor ikke inngår i beboerundersøkelsen. Sammenligning med registerundersøkelsen bekrefter dette. Det samlede bildet ut fra register er at utvalget i 2021 har en svak skjevhet etter alder, med viss overrepresentasjon av unge voksne. Denne skjevheten er imidlertid ikke urovekkende. Det er noe større avvik mellom undersøkelsen i 2021 og undersøkelsene i 2001/2010, da disse inkluderer flere som er mer enn 35 år og ikke har noen overrepresentasjon av unge voksne – tvert imot. Dette betyr at de ulike undersøkelsene har svakt forskjellige aldersfordelinger, og litt ulike mønster i under- og overrepresentasjon. Avvikene er så små at vi ikke forventer noen effekt på resultatene, og har ikke foretatt noen vekting for å justere for skjevheter.

I 2021 har vi også spurt om innvandringsbakgrunn, i motsetning til tidligere. 2% har innvandret, 1% er barn av to innvandrete foreldre, men 4% har annen innvandringsbakgrunn (f.eks. en innvandret forelder). Sammenlignet med befolkningen er dette en klar underrepresentasjon, i og med at om lag 18% av befolkningen er innvandret eller er barn av innvandrete foreldre. Det er imidlertid tvilsomt at det blir rett å sammenligne med befolkningen i hele aldersspennet 18-67 år, siden innvandringen har økt mye i den aktuelle perioden. Registerundersøkelsen er trolig bedre, og den viser en klart lavere andel utviklingshemmete blant innvandrere enn i befolkningen, og bare svakt høyere enn beboerundersøkelsen: 4% innvandrete, 1% barn av to innvandrete foreldre og 5% med annen innvandringsbakgrunn. Den lille forskjellen til beboerundersøkelsen synes bare i liten grad å skyldes skjevhet i utvalget, men at utviklingshemmete med innvandringsbakgrunn blir boende hjemme lenger enn for majoritetsbefolkningen⁶. Det ble ikke gjort noe spesielt for å nå innvandringsbefolkningen i denne undersøkelsen, slik sett er den gode representasjonen overraskende.

⁶ Ifølge registerundersøkelsen bor særlig norskfødte utviklingshemmete med to innvandrete foreldre lenger hjemme – 41% i alderen 26-35 år, mot 16% i majoritetsbefolkningen i samme alder. Samlet gir beboer- og hjemmeboenundersøkelsene bare svak underrepresentasjon av innvandrere.

Tabell 2.2 viser andelen som bor i kommuner av ulike befolkningsstørrelse, i utvalgene i 2001-2021, registerundersøkelsen (hjemmeboende unntatt) og befolkningen i 2021. Merk at det har vært en betydelig forskyvning i størrelsen på kommunene fra 2001 til 2021, både på grunn av urbanisering og kommunesammenslåing. Befolknings- og registertallene skal derfor bare sammenlignes med utvalget i 2021. Det mest påfallende er spriket mellom register- og befolkningstallene, der andelen utviklingshemmete er klart lavere i store kommuner, og høyere i kommuner med fra 5-20 tusen innbyggere. Omtrent halvparten av forskjellen skyldes at det bor mange flere som har innvandret i store kommuner, og at andelen med utviklingshemming er mye lavere blant dem. Se fotnoten for detaljer.⁷ Vi vet ikke hva resten av forskjellen skyldes, men det er rimelig å tenke seg at flere unge flytter til større kommuner for utdanning eller arbeid. Blant disse vil få være utviklingshemmet. Uansett betyr dette at utvalget for 2021 bør sammenlignes med registeret, ikke befolkningen. Da ser vi en overrepresentasjon fra store kommuner, og færre fra kommuner som er «litt store» (20-50 tusen innbyggere). I 2010-utvalget var store kommuner overrepresentert i forhold til kommunestrukturen den gangen, men som vi ser ligner det svært mye på utvalget fra 2021. I 2001 var det noe større avvik, med overrepresentasjon av små kommuner. Det skal en ha i mente når en sammenligner over tid.

Tabell 2.2 Befolkningen 2021 og utvalgene 2001-2021 etter kommunestørrelse. Prosenter

	BEFOLKNINGEN	REGISTER	2021	2010	2001
0-4999	8	10	11	12	18
5000-19999	22	29	29	28	48
20000-49999	24	27	16	17	11
Mer enn 50000	48	35	45	43	23

Alt i alt ser vi noen avvik, men det er lite i sammensetningen av 2021-utvalget som peker i retning av systematiske skjevheter som kan påvirke resultatene. Det ser ut til at rekrutteringsmåten har medført en viss overrepresentasjon av unge voksne, uten at vi kan se at det skal ha påvirket resultatene i nevneverdig grad. Videre har vi en overrepresentasjon av store kommuner i 2021 og av små kommuner i 2001. Dette skal en ha i mente når vi sammenligner over tid. I tillegg kan vi nevne at for tabeller som inkluderer 1994, er det slik at i det året dominerer tidligere institusjonsboere utvalget i større grad enn senere. Der gjelder derfor sammenligninger med forbehold. Vi vil også minne om at rimelig likhet i ulike sosiodemografiske egenskaper ikke

⁷ Vi snakker her om personer som selv har innvandret, ikke de som er født i Norge av innvandrete foreldre. I den siste gruppa er det ikke underrepresentasjon av utviklingshemmete. Av de som bor i kommuner med mer enn 50 tusen innbyggere, er det i befolkningen 21,5% som har innvandret, mens det tilsvarende tallet for innvandrete utviklingshemmete i disse kommunene er 7,2%. Det tilsier at innvandringen forklarer halvparten av underrepresentasjonen i store kommuner (7%), og at dette er en reelt lavere andel, ikke en skjevhet.

utelukker at det fins andre skjevheter i materialet. Vi vil derfor hele veien vurdere resultatene opp mot våre øvrige datakilder, som kommune- og registerundersøkelsen.

En beskrivelse av sosiodemografiske egenskaper sier noe om utvalget og skjevheter, men i et utvalg av utviklingshemmete er det også enkelte andre egenskaper som hører med både når en beskriver utvalget og muligheter for sammenligning over tid. Det mest nærliggende er grad av utviklingshemming (funksjonsnivå) og forekomst av eventuell utfordrende atferd. I begge tilfeller er det meningsløst å sammenligne med befolkningen. Registerundersøkelsen har heller ikke data som kan brukes i en slik sammenligning, men tematikken er viktig for sammenligning av utviklingshemmetes bosituasjon over tid.

Funksjonsnivå er målt fra 1994 til 2021 gjennom seks spørsmål. De tar opp evne til å uttrykke seg språklig, forstå språk, lese, orientere seg utendørs, hjelp til av- og påkledning, samt en samlet vurdering av funksjonsnivå fra den som besvarer skjemaet. Målet er bygd opp som en enkel additiv indeks, der høyere verdi tilsier at personen mestrer mer. Variabelen viser gode statistiske egenskaper, blant annet på en reliabilitetstest (Cronbachs alpha = 0,82 i 2021, varierer fra 0,84 til 0,91 i tidligere år). Gjennomsnittsverdiene fra 1994 til 2021 går fram av tabell 2.3. Tabellen viser også en enkel indikator på utfordrende atferd (andelen som svarer at personen har utfordrende atferd som skaper «noe» eller «omfattende problemer for daglige gjøremål»).

Tabell 2.3 Funksjonsnivå og utfordrende atferd i utvalgene. 1994, 2001, 2010 og 2021. Gjennomsnitt og prosent

	1994	2001	2010	2021
Funksjonsnivå, gjennomsnitt	15,0	16,4	15,1	15,5
Utfordrende atferd, prosent	52	28	29	26

Som vi ser viser disse variablene stor grad av stabilitet på tvers av datainnsamlinger, men med et par unntak. I 1994, da personer utskrevet fra institusjon dominerte utvalget, var andelen med utfordrende atferd høyere, mens bildet er likhet fra 2001 til 2021. I 2001 har flere et høyere funksjonsnivå, noe som ser ut til å skyldes at mange av de som flyttet ut av foreldrehjemmet i åra rett etter reformen hadde et høyere funksjonsnivå. De som kom fra institusjon, ligger på samme nivå som det som er registrert de øvrige åra. Alt i alt er likevel bildet at det er liten grunn til å tro at det er noen vesentlig endring i utvalgenes funksjonsnivå over tid. Det gjelder også for sammenligning mellom år med høyt frafall (2021) og lavt frafall (2001, svarprosent 56).

Avslutningsvis kan vi nevne at 76% av de som har besvart spørreskjemaet er primærkontakter i boligen, 5% er andre ansatte, 6% er ledere, mens 10% er pårørende og/eller verge. 8% av de utviklingshemmete har deltatt i utfyllingen, og det er særlig vanlig når pårørende har besvart skjemaet. De aller fleste som har svart på spørreskjemaet, har kjent den utviklingshemmete lenge – 94% i mer enn ett år, 84% i mer enn to år.

Hjemmeboerundersøkelsen

For hjemmeboerundersøkelsen gir det mindre mening å sammenligne sosiodemografiske variabler med befolkningen, rett og slett fordi avvik ikke nødvendigvis skyldes skjevheter i utvalget, men kan tilskrives reelle ulikheter i når personer flytter hjemmefra. Det er for eksempel få deltakere fra små og «nesten små» kommuner (mindre enn 20 000 innbyggere) i hjemmeboerundersøkelsen (8%). Samtidig viser kommuneundersøkelsen at i slike kommuner er det få som bor hjemme i påvente av et kommunalt tilbud (se kapittel 4). Det synes derfor logisk med få deltakere fra små kommuner. På den annen side viser registerundersøkelsen en høyere andel hjemmeboende i små kommuner – 32% av de hjemmeboende bor i kommuner med mindre enn 20 tusen innbyggere (mot 8% i hjemmeboerundersøkelsen). Det kan tyde på at i slike kommuner bor det flere hjemme enn det hjemmeboerundersøkelsen har fanget opp. Trolig er dette personer som kommunen i mindre grad har oversikt over fordi de i mindre grad har etterspurt bolig og/eller tjenester. Dette diskuteres nærmere i kapittel 4. Det er uansett slik at en ikke kan forvente en fordeling av hjemmeboende etter kommunestørrelse som ligner fordelingen i befolkningen ellers.

Aldersspredningen i hjemmeboerundersøkelsen er også naturlig nok annerledes enn i befolkningen, og sier mer om hvor lenge enkelte utviklingshemmete må vente før de flytter hjemmefra. Dette er tema for kapittel 4, der også forholdet mellom resultatene fra kommune-, hjemmeboer- og registerundersøkelsen diskuteres nærmere.

En kan ellers notere følgende kjennetegn ved utvalget i hjemmeboerundersøkelsen: Alle skjemaene er besvart av nærmeste familie, stort sett mor (69%) eller mor og far sammen (15%). Far har svart alene i 13% av tilfellene og søsken for 3%. Personen selv har deltatt (helt eller delvis) i utfylling av 30% av skjemaene. De aller fleste bor sammen med mor og/eller far, eventuelt også søsken. Kun 3% bor sammen med (blant annet) en steforelder. 89% av de utviklingshemmete deler husholdning med den som har besvart skjemaet, mens 11% har en egen leilighet i samme hus som foreldrene. Kjønnfordelingen er svakt annerledes enn i beboerundersøkelsen, ved at 51% er kvinner. Det er en klart høyere kvinneandel enn blant hjemmeboende i registerundersøkelsen, som er 38%. Vi vet ikke hva avviket skyldes.

Når det gjelder innvandringsstatus viser hjemmeboerundersøkelsen at 6% er innvandret, 5% er barn av foreldre som har innvandret, mens 9% har annen innvandringsbakgrunn (f.eks. at en forelder har innvandret). Dette er høyere enn

i utvalgsundersøkelsen, og bare marginalt lavere enn i registerundersøkelsen (henholdsvis 9, 6 og 8%). Det samlede bildet av de to utvalgsundersøkelsene peker som nevnt i retning av at utviklingshemmete i innvandrerbefolkningen blir boende hjemme lenger enn andre (se kapittel 4).

Funksjonsnivået blant de hjemmeboende er noe høyere enn i beboerundersøkelsen. Vi har stilt noen av de samme spørsmålene om funksjonsnivå, men ikke alle, slik at det ikke er mulig å sammenligne med indeksen brukt i tabell 2.3. Følgende kan imidlertid illustrere forskjellene: 67% kan uttrykke seg brukbart eller bra, mot 51% i beboerundersøkelsen. 57% kan lese noenlunde eller bra, mot 36% i beboerundersøkelsen. 9% har utfordrende atferd som skaper «noe vansker» for vanlige gjøremål, mens ingen har atferd som skaper «store vansker» – mot henholdsvis 23 og 3% i beboerundersøkelsen. Den mest rimelige tolkningen av dette er at utviklingshemmete med atferdsvansker og/eller et lavere funksjonsnivå får et tilbud om utflytting fra hjemmet raskere enn andre.

Vi kommer nærmere tilbake til mulige skjevheter og forbehold for hjemmeboerundersøkelsen i kapittel 4, der vi diskuterer etterspørselen etter bolig utenfor familiehjemmet.

Undersøkelsene i 1994, 2001 og 2010.

I rapporten trekker vi trådene tilbake til undersøkelsene som ble gjennomført i henholdsvis 1994, 2001 og 2010. De viktigste premissene for sammenligning er nevnt over, både i forhold til justering av spørsmål/svaralternativ og sammensetning av utvalget. Det hører imidlertid med til bildet å si noe på rekruttering og svarprosent. Nærmere detaljer om de enkelte undersøkelsene finnes i Tøssebro (1996, for 1994), Tøssebro og Lundeby (2002, for 2001) og Söderström og Tøssebro (2011, for 2010).

Deler av utvalget i 1994 ble trukket i 1989, før institusjonene ble avviklet. Det inngikk et utvalg av personer som var 18-67 år og som bodde i en institusjon i Møre og Romsdal, Sør- eller Nord-Trøndelag. Samtykke ble gitt av de som den gangen het hjelpeverger. Intervjuene var besøksintervju, og intervjuere var vernepleierstudenter. Svarprosenten var 76,3%. Innen 1994 hadde 396 personer flyttet fra institusjonen, og det er disse som inngår i 1994-utvalget. I tillegg inngikk et utvalg av hjemmeboende voksne. Det var trukket i 1991, i 53 kommuner i ti fylker. Svarprosenten var 52,1%. En knapp tredel av deltakerne (204 personer) hadde flyttet hjemmefra før datainnsamlingen i 1994, og inngår i beboerutvalget for 1994. Det betyr at i 1994-data dominerer de som kom fra institusjon (ca. to av tre).

I 2001 etablerte vi den prosedyren som ble fulgt også i 2010 og 2021. Den var i to trinn. Det vil si at vi først valgte kommuner og deretter inviterte alle voksne med utviklingshemming i kommunen til å delta. SSB trakk et tilfeldig utvalg av kommuner, som skulle representere alle fylker, ulike kommunetyper og kommunestørrelser.

Utvalget skulle representere drøye 10% av landets befolkning, og i praksis ble det ca. 11%, fordelt på 53 kommuner og bydeler. Det er samme utvalg av kommuner og bydeler som ligger til grunn for datainnsamlingen i 2010 og 2021. I 2001 ble skjemaet besvart for 527 personer, eller en svarprosent på 55,7. Alle kommunene var villig til å delta i undersøkelsen, men en liten kommune hadde ikke registrert noen med utviklingshemming og falt følgelig fra.

I 2001 var det i likhet med i 2021, en egen undersøkelse av hjemmeboende voksne. Undersøkelsen foregikk i de samme 53 kommunene, og kommunene sendte forespørsel om deltakelse til 245 personer. 138 (56,3%) deltok.

Undersøkelsen i 2010 inkluderer bare de som tilsvare beboerundersøkelsen i 2021, avgrenset til alderen 20-67 år, mot 18-80 år i 2021. Den ble gjennomført i de samme kommunene som i 2001 (og 2021). Av de 53 kommunene takket to nei til deltakelse, to opplyste at de ikke hadde noen som tilhørte målgruppa, mens 13 lot ikke høre fra seg, selv etter gjentatte henvendelser. Undersøkelsen gikk derfor i 36 kommuner. Det ble sendt 997 forespørsler om deltakelse, og vi fikk samtykke for 432 personer, hvorav 8 utviklingshemmete som samtykket selv⁸. Det gir en svarprosent på ca. 43%. I denne undersøkelsen opplevde vi for første gang vansker med å få de som skulle besvare skjemaet i tale. I 2010 ble undersøkelsen gjennomført som spørreskjema-assistert telefonintervju, og vi var i kontakt med flere enn de som svarte. Frafallet fra samtykke til utfylt skjema skyldes tre ulike faktorer: a) vi fikk aldri tak i personen som skulle svare, b) personen ville ikke svare eller mente at han/hun ikke hadde fullmakt til å svare, eller c) vedkommendes leder hadde gitt beskjed om at de ikke skulle svare (selv om kommunens ledelse hadde gitt tillatelse). Vi endte derfor med 385 intervjuer eller en svarprosent på 38,6 av først utsendte forespørsler.

Selv om vi har opplevd økende vansker med rekrutteringen til denne typen undersøkelser, fra stor oppslutning i 1994 og 2001, til store vansker i 2021, mener vi at frafallet har skjedd i så mange trinn der det er usannsynlig at samme systematikk gjelder alle trinnene. Det kan være noen forbehold rundt at kommuner og enheter med dårlig «samvittighet» deltar mindre, men vi har vansker med å tro at det preger data på noen vesentlig måte. Vi vil imidlertid hele veien under presentasjonen av resultater diskutere forbehold knyttet til at frafallet i 2021 var høyere enn ønskelig.

Kommuneundersøkelsen

Hensikten med kommuneundersøkelsen var å skaffe et innblikk i kommunenes strategier, policy og praksis, samt deres erfaringer. Her valgte vi to ulike metodiske framgangsmåter. For det første har vi sendt et spørreskjema til alle landets kommuner.

⁸ I 2010 var det en parallell kvalitativ studie der personene skulle svare selv. Forespørsel om deltakelse ble sendt utviklingshemmete med samtykkekompetanse. Noen av de som svarte (8 personer), ønsket imidlertid ikke å bli intervjuet, men at en ansatt svarte på spørreskjemaet.

Dette vil gi et representativt bilde og inneholde informasjon som kan holdes opp mot resultatene i utvalgsundersøkelsene. Samtidig vil vi bare få begrenset innsikt i kommunenes tenkemåter og vurderinger ved kun å benytte strukturerte spørsmål med faste svaralternativ i et spørreskjema. Vi tok høyde for dette dels ved å ha uvanlig mange åpne spørsmål i spørreskjemaet, slik at de fikk anledning til å utdype svarene. Mange benyttet den anledningen. Videre gjennomførte vi kvalitative intervju med strategisk plasserte informanter i fem kommuner. I disse intervjuene var hovedhensikten å få fram vurderingene som lå bak policy og praksis.

Spørreskjemaundersøkelsen ble sendt til alle landets kommuner i mars 2021, bortsett fra Oslo. Der gikk spørreskjemaet til bydelene. Ideen var at skjemaet skulle besvares av en strategisk plassert person, men i samråd med KS (kommunesektorens interesseorganisasjon) kom vi fram til at det beste var å sende henvendelsen til kommunens e-post-mottak. Henvendelsen inneholdt invitasjon til å delta, et informasjonsskriv og lenke til skjemaet, sammen med instruksjoner om hvem som burde får henvendelsen. Instruksjonen var som følger: *Vi ber om at henvendelsen oversendes til og besvares av den eller de som har god oversikt over bosituasjonen for utviklingshemmete i deres kommune. Det kan være en person sentralt plassert i helse- og omsorgstjenestene eller eventuelt i kommunal eiendomsdrift. Hvem som best kan svare vil variere mellom kommunene. Spørsmålene som skal besvares handler dels om dagens bosituasjon for utviklingshemmete, også for de som bor med familien, dels om kommunens policy og behov på feltet, og dels om erfaringer med statlige virkemidler.*

Etter påminnelser hadde vi ved utgangen av mai 2021 fått inn totalt 168 svar, hvorav seks bydeler i Oslo. Det betyr at vi har fått svar fra 45,6% av kommunene utenom Oslo, og 6 av 15 bydeler i Oslo. Vi anser dette som en bra svarprosent, og erfaringsmessig høyere enn slike undersøkelser til kommunene ofte har. Vi har svar fra samtlige 11 fylker, varierende fra 9 til 25 kommuner i det enkelte fylke. Andelen av kommunene som har svart varierer fra 28% i Troms og Finnmark til 52% i Rogaland. I de aller fleste fylkene har mellom 35 og 50% av kommunene svart.

Når det gjelder kommunestørrelse, har vi ikke spurt etter det eksakte folketallet, men bedt kommunene plassere seg i en kategori ut fra befolkningsstørrelse. Dette går fram av tabell 2.4, sammenlignet med tilsvarende gruppering av alle landets kommuner. Det generelle bildet er at de kommunene som har svart, fordeler seg ganske likt mønsteret for alle kommuner, og mer likt enn hva en ofte opplever. Vi ser en svak underrepresentasjon blant de minste kommunene, og noe overrepresentasjon i mellomstore kommuner (20-60 tusen innbyggere). Vi skal ikke spekulere i hva disse små avvikene skyldes, men merker oss at noen små kommuner i utfyllingen av skjemaet markerte at de synes spørsmålene i for stor grad tok opp problemstillinger som var lite aktuelle for små kommuner. Uansett er bildet at kommuneundersøkelsen har god representativitet både i forhold til fordeling på fylke og på kommunestørrelse.

Tabell 2.4 Befolkningsstørrelse i kommunene. Utvalget og landet. Prosent av kommunene

	LANDET	UTVALGET
Under 2500	29	23
2501-5 000	21	21
5 001-10 000	19	21
10 001-20 000	15	14
20 001-60 000	12	17
60 001-100 000	2	2
Over 100 000	2	2

For enkelte problemstillinger, som for eksempel antall som venter på tilbud om bolig, er det aktuelt å bruke svarene i kommuneundersøkelsen til å anslå nasjonale behov eller størrelser. Vi ser ikke grunn til å forsøke å regne oss fram til en spesifikk gangefaktor. Den vil uansett være beheftet med usikkerhet. Det vil imidlertid være omtrent riktig å si at våre data gjelder 45% av kommunene, men med en svak overrepresentasjon av «nokså store» kommuner. Utvalget av kommuner inkluderer derfor noe mer enn 45% av befolkningen, rundt regnet halvparten. Det betyr at å gange resultatene med to vil gi et rimelig godt nasjonalt anslag.

I undersøkelsen spurte vi etter forhold som antall hjemmeboende voksne utviklingshemmete, boligtyper, størrelse på bofellesskap, eieform, endringer over tid, bruk av private leverandører, foreldreinitierte bofellesskap, husleie-praksis, ventelister, planer framover, vedlikehold av boligen, erfaringer med statlige virkemidler og policy-spørsmål. Detaljer går fram av de kommende kapitlene, der det enkelte tema behandles, samt kapittel 7 om kommunale strategier.

Kommunene som deltok i de kvalitative intervjuene, ble valgt ut uten noen ambisjon om at de skulle være representative. Vi har sikret variasjon i størrelse (en stor, to mellomstore byer, og to kommuner som er små, men ikke av de aller minste). Vi kontaktet kommuner der vi fra andre kilder visste at det enten foregikk nybygging, var planer om sådan eller at strukturen på bosituasjonen hadde vært til debatt. En må derfor ta høyde for at noen av disse kommunene var mer bevisst på hva som skjer i tjenestene for utviklingshemmete enn hva som er tilfellet i en typisk norsk kommune. Alle de fem kommunene vi kontaktet, var villig til å stille opp. Det var ett intervju per kommune, og kommunene stilte med 1-3 personer under intervjuet, som tok rundt regnet en time. Vi opplevde imøtekommenhet og åpenhet under intervjuene. Intervjuene foregikk i mai og juni 2021 via digitale plattformer. Tyngden av informantene var sentralt plassert i helse- og velferdstjenestene, stort sett på kommunalsjefnivå. I en kommune var utviklingssjefen intervjuet og i en annen deltok også representanter for boligkontoret.

Informasjonen fra de kvalitative intervjuene blir ikke presentert samlet et enkelt sted i rapporten, men underveis og knyttet til det enkelte tema som tas opp. Det vil være mest i kapittel 7 om kommunale strategier, men data fra disse intervjuene kommer også inn for eksempel knyttet til hvordan de i dag tenker om at utviklingshemmete eier selv eller policy angående størrelsen på bofellesskap.

Datainnsamlingen til kommunene ble meldt til personvernombudet for forskning, NSD, sammen med utvalgsundersøkelsen. Den ble derfor også underlagt en DPIA, men egentlig reiser den få forskningsetiske spørsmål. Den mer omfattende forskningsetiske vurderingen var knyttet til utvalgsundersøkelsen, ikke kommuneundersøkelsen. De ble godkjent 15.12.2021.

Registerundersøkelsen

Også for registerundersøkelsen er det en utfordring å identifisere populasjonen. Vi har fulgt en modifisert versjon av tidligere undersøkelser om utviklingshemmete foreldre (Tøssebro mfl. 2014) og utviklingshemmetes sysselsetting (Wendelborg mfl. 2017). Utgangspunktet er Navs registrering av primærdiagnose for personer som mottar helserelaterte ytelser, i vårt tilfelle uføretrygd, arbeidsavklaringspenger (AAP), grunn- og hjelpetønad. Her vil de aller fleste med utviklingshemming inngå, 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.

I valget av diagnoser er vi henvist til primærdiagnose ut fra det diagnosesystemet som brukes i Norge (ICD10). Diagnosen utviklingshemming (F70-79) er grei og vil inngå. Mange med utviklingshemming kan imidlertid ha andre primærdiagnoser, som for eksempel Downs syndrom, autisme, CP eller epilepsi. Personer med slike diagnoser bør bare inkluderes dersom en kan anta at de aller fleste i diagnosegruppa også har utviklingshemming. CP og epilepsi bør ikke inngå, fordi svært mange med disse diagnosene ikke er utviklingshemmet. I en undersøkelse som vår, må det gås opp en balanse 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 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.

Samtidig er det enkelte diagnoser, ut over de som benevnes som utviklingshemming, som nesten alltid medfører utviklingshemming eller tilsvarende tjenestebehov. Det gjelder for eksempel Downs syndrom og enkelte gjennomgripende

utviklingsforstyrrelser. Vi har drøftet inkludering av andre diagnoser med ekspertise ved habiliteringstjenesten for voksne ved St. Olavs hospital i Trondheim. Utvalget av diagnoser går fram av tabell 2.5.

For å redusere sjansen for falske positive ytterligere, har vi undersøkt 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/eller folkehøgskole, noen har sågar 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 2.5 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 20 037 personer, 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.

Tabell 2.5 Oversikt over inkluderte primærdiagnoser. Prosent og antall i alderen 18-82 år

	ICD10	ICD9	%	N
Psykisk utviklingshemming	F70 – F79	317-319		
- Mild utviklingshemming	F70	317	22	4441
- Moderat utviklingshemming	F71	318.0	5	1011
- Alvorlig utviklingshemming	F72, F73	318.1, 318.2	12	2460
- Uspes. utviklingshemming	F78, F79	319	40	8066
Gjennomgripende utv.forstyrrelser	F84.0 – F84.4	330.8	10	1973
Down syndrom	Q90	758.0	9	1864
Andre kromosomavvik unntatt (se 9)	Q91 – Q99	758.1 – 758.5	1	223
SUM			99	20037

ICD9 brukes der ICD10 ikke er tilgjengelig

Registerdata bygger på siste nyeste tilgjengelige data per august/september 2021, og er i praksis 2019 eller 2020. Identifiseringen av personer er basert på diagnoser etter

⁹ 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.

ICD10, eller forløperen ICD9 om ICD10-diagnose ikke foreligger (vil gjelde en del som har fått diagnosen for en del år tilbake). Uttrekket er gjort i 2021, men for de som er 67 år eller eldre basert på diagnoser de hadde mens de mottok helserelaterte ytelser (dvs. før de ble 67 år), i praksis i 2004.

I mange analyser vil vi benytte aldersgruppen 18-67 år, parallelt med hva vi gjør for beboerundersøkelsen. I dette aldersspennet inngår 18 251 personer, eller 0,58% 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 må imidlertid anta at i registeret er det noen «falske negative», primært personer med andre primærdiagnoser og trolig også noen få som ikke har noen av de ytelsene Navs register bygger på.

Vi ser at Navs register fanger opp en større del av befolkningen enn de som er registrert av kommunene, og som utvalgsundersøkelsen bygger på – 0,58 mot 0,45% av befolkningen. Avvikene skyldes to forhold som peker i hver sin retning. Kommunene vil ganske sikkert ha registrert noen, f.eks. med CP eller Fragilt-X syndrom, som også er utviklingshemmet, men som er kuttet fra registerundersøkelsen for å unngå falske positive. Samtidig vil Navs register få med mange som «kvalifiserer» for en av de inkluderte diagnosene, og som mottar en trygdeytelse, men som i liten eller ingen grad mottar helse- og omsorgstjenester. Størstedelen av disse har trolig en mild utviklingshemming og lite kontakt med hjelpeapparatet.

Ut fra dette kan en forvente en del avvik mellom utvalgsundersøkelsen og registerundersøkelsen, men det er ikke gitt hvilken undersøkelse som gir det beste bildet. Registerundersøkelsen er etter alle solemerker mest dekkende for de som kvalifiserer for diagnosen, blant annet fordi kriteriet om at de skal motta helse- og omsorgstjenester ikke gjelder Navs register. På den annen side; når en diskuterer utviklingshemmetes levekår og bosituasjon, er det primært personer med et behov for helse- og omsorgstjenester en sikter til. Navs register kan ha med mange som klarer seg bra i hverdagen, men som har en trygdeytelse på grunn av for eksempel vansker på arbeidsmarkedet. Det betyr at i den grad vi får ulike resultat i utvalgs- og registerundersøkelsen, må vi foreta en konkret avveining og fortolkning, der vi må veie a) om utvalgsundersøkelsen kan ha et skjevt utvalg, opp mot b) om resultatene fra registerundersøkelsen forstyrres av at det inngår mange med lite behov for hjelp. Dette må bygge på en konkret vurdering som gjøres underveis i kapitlene 3-6, og som oppsummeres i vedlegget om anbefalinger for framtidig rapportering.

Vi har vurdert om utfordringen kan løses ved å kutte ut enkelte av diagnosene som i særlig grad er forbundet med mild utviklingshemming. Det viste seg imidlertid vanskelig, fordi spriket i forhold til utvalgsundersøkelsen særlig kan knyttes til den store og heterogene gruppa med «uspesifisert utviklingshemming». Vi er derfor henvist

til å foreta en konkret avveining og fortolkning i forbindelse med presentasjonen av de enkelte temaene rapporten tar opp.

Data om utviklingshemmetes bosituasjon har vi skaffet tilgang til ved at SSB har fått tilgang til Navs register over diagnoser, og deretter anonymt koblet dette registeret til ulike andre register SSB disponerer. SSB har gjort disse koblingene, og personvernombudet for forskning – NSD har godkjent prosedyren etter gjennomføring av en DPIA. Det er særlig data fra Boforholdsregisteret som kommer til å bli brukt. Følgende er utgangspunkt for SSBs uttrekk av registerdata for alle voksne med utviklingshemming:

- Fra FD-Trygd og inntektsregisteret:
 - Diagnose, inntekt, formue, demografi, trygdeytelser, foreldres økonomi (inntekt/formue).
- Fra Boforholdregisteret
 - Eierstatus (selveier, andels- eller aksjeeier, leier)
 - Eierform (angir hvem som eier boligen, uavhengig av bosettings- og eventuelle leieforhold)
 - Bo sammen med familien
 - Type husholdning/privat husholdning eller annen (bofellesskap)
 - 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»)

Data fra registerundersøkelsen blir presentert i ulike kapitler utover i rapporten, og da vil vi også ta opp spørsmål rundt kvaliteten på data. Vi kan imidlertid foregripe ved å si at enkelte av de registrerte opplysningene synes gode og egnet for en studie av utviklingshemmetes boforhold (f.eks. om hjemmeboende), mens på andre områder (f.eks. om en bor i bofellesskap) synes registeret å ha betydelige mangler.

I en del tilfelle vil det være et poeng å sammenligne utviklingshemmete med befolkningen for øvrig. Noen ganger foreligger slike data åpent tilgjengelig, men ikke alltid – og det er heller alltid helt klart om en bruker samme definisjon i de åpne kildene som i registeret. Vi ba derfor SSB om å etablere en kontrollgruppe. Dette er et utvalg som er trukket tilfeldig fra befolkningen unntatt de som inngår i registeret

over utviklingshemmete, og består av 24 714 personer i alderen 18-82 år. SSB har så trukket ut de samme data for kontrollgruppa som for utviklingshemmete. På alle parametere vi har undersøkt, har kontrollgruppa samme fordeling som befolkningen.

Bruken av data og rapportens struktur

Denne rapporten bygger på alle undersøkelserne vi har gjennomført, inkludert undersøkelsene fra 1994, 2001 og 2010. Den er imidlertid ikke bygd opp slik at vi presenterer resultatene fra de enkelte undersøkelsene hver for seg. Den er tematisk oppbygd og bruker data fra flere datakilder om de fleste temaene. Vi vil i all hovedsak gjøre det slik at resultater fra beboerundersøkelsen er styrende for presentasjonen og rekkefølgen på tema. Vi gjør det slik fordi den har mest informasjon om bredden av tema som skal behandles, og gir de beste mulighetene for å se på tvers av tema når det er aktuelt (for eksempel om det er forskjell på vedlikeholdsstandarden i eide og leide leiligheter). Det er også bare beboerundersøkelsen som gir muligheter for å se utviklingen over tid. Data fra hjemmeboerundersøkelsen, registerundersøkelsen og de to delene av kommuneundersøkelsen trekkes inn der det er aktuelt, dels som utdypinger og dels for å undersøke om tematikken framstår annerledes med utgangspunkt i et annet datasett. Disse andre undersøkelsene brukes også tidvis til validering av beboerundersøkelsen.

Det er to unntak fra denne måten å bygge opp rapporten på. I kapittel 4 er tema flytting fra foreldrehjemmet og om utviklingshemmete flytter hjemmefra i omtrent samme alder som andre ungdommer. I det kapitlet er ønsker og behov blant familiene til hjemmeboende sentralt, slik at i det kapitlet vil hjemmeboerundersøkelsen være den sentrale – men med ytterligere informasjon fra kommuneundersøkelsen, og særlig registerundersøkelsen. Den siste gir blant annet helt andre muligheter for å undersøke når utviklingshemmete unge voksne flytter hjemmefra sammenlignet med andre unge voksne. I kapittel 7 er hovedtema kommunale strategier, policy og praksis. Det vil i all hovedsak bygge på kommuneundersøkelsen. I det kapitlet blir det noe repetisjon fordi enkelte tema er foregrepet i kapitlene foran. Vi mener imidlertid at det er et poeng å gi en noe mer samlet framstilling av kommunenes strategier, og den kommer altså i kapittel 7.

3. Hvordan bor utviklingshemmete i dag?

Innledning

I denne kapitlet skal vi se nærmere på hvordan utviklingshemmete bor og hvordan bosituasjonen har utviklet seg. Det inkluderer spørsmål som type bolig (selvstendig eller fellesskapsløsninger), forekomst og bruk av fellesarealer, hvordan realiteten ser ut i forhold til regjeringens ønske om at bofellesskap ikke skal være for store og at en skal unngå at ulike brukergrupper samlokaliseres på en uheldig måte (KMD 2014). Vi vil også ta opp spørsmål knyttet til eieform, om boligen skiller seg ut i nabolaget eller legges utenfor vanlige nabolag, i hvilken grad boligen framstår som et hjem, med mer. Kapitlet vil primært være beskrivende og skal gi et oversiktsbilde over bosituasjonen. Vi starter med å gi en oversikt over hvilke typer boliger som er vanlig for utviklingshemmete.

Type bolig

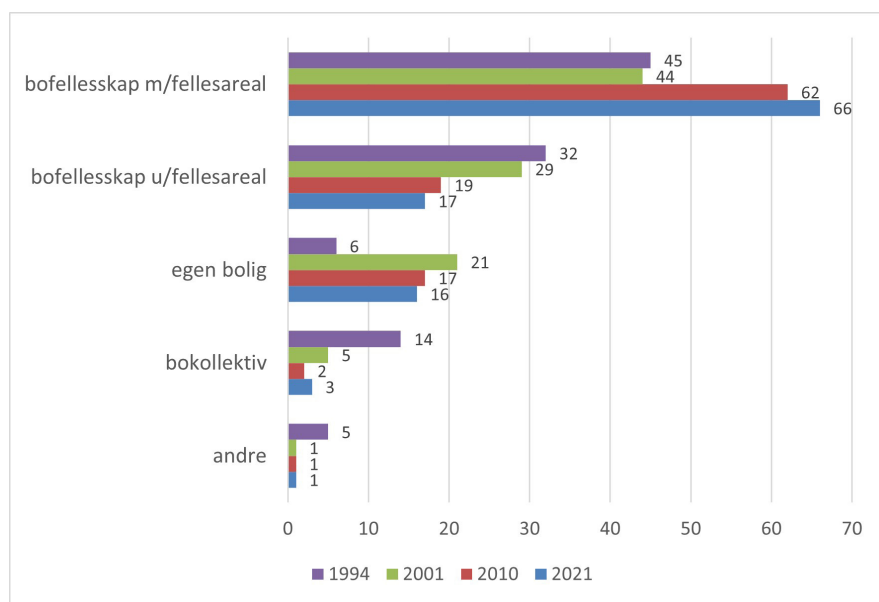
I de politiske dokumentene fra reformen for utviklingshemmete i starten av 1990-åra, var tanken at personene skulle ha varierte boformer basert på behov og ønsker. En antok imidlertid at mange ville bo i en eller annen form for fellesskapsløsning, og å leie av kommunen. Finansieringsordningene åpnet for variasjon, men i praksis ble de fleste tildelt en leilighet i et bofellesskap, der leiligheten hadde en standard og størrelse som stort sett var i pakt med Husbankens krav til leiligheter for en-person-hushold.

Figur 3.1 viser hvilke typer boliger utviklingshemmete nå bor i, ifølge beboerundersøkelsen, samt utviklingen fra 1994. Definisjonene av boligtyper er i praksis de samme som i reformåra, men vi har endret noe på benevnelsene i pakt med dagens språkbruk. Det betyr at tidligere «samlokaliserte boliger» også kalles bofellesskap, og at vi heller skiller mellom bofellesskap med og uten fellesareal. Vi bruker «egen bolig» om det som tidligere het «selvstendig bolig», siden denne tidvis ikke er selvstendig, men kan ligge i et borettslag, leiegård eller med nærhet til personalbase. Poenget er at den ikke ligger i eller i tilknytning til et bofellesskap. Bokollektiv er fortsatt en bosituasjon der personen ikke har en fullverdig leilighet,

men deler flere av basalfunksjonene i en leilighet med andre. Ofte har de bare sitt eget rom som privat areal.

Figuren viser at trenden vi så i 2010 fortsetter, der bofellesskap med fellesareal blir mer og mer dominerende. 83% prosent bor i bofellesskap, og 66% i bofellesskap med fellesareal. Vi ser også at boformer der en ikke har egen leilighet (dvs. bokollektiv, institusjon) må regnes som unntak, og slik har det vært en stund. Det er ikke noen i beboerundersøkelsen som bor i bokollektiv bygd etter år 2000. Bokollektiv framstår som en boform som har gått ut på dato.

Figuren viser videre en gradvis reduksjon i andelen som har egen bolig etter 2001, men der må vi ta forbehold om skjevheter i data – som kan være forsterket over tid. Det er sannsynlig at afallet er større blant de som bor i egen bolig. De trenger jamt over mindre hjelp og utvalgsstrategien kan har gjort at flere i den gruppa har falt fra (se kapittel 2). Dette tilsier at en må forvente en underrepresentasjon av de som bor i egen bolig, og at denne underrepresentasjonen forsterkes i år med lav svarprosent.



Figur 3.1 Boligtype. 1994-2021. 1994 kun personer som kom fra institusjon. Prosenter. N=200-527

En alternativ måte å beregne andelen i egen bolig, er med utgangspunkt i kommuneundersøkelsen. Der har vi ikke registret antall i egen bolig, men antall utviklingshemmete totalt, antall hjemmeboende, antall i bofellesskap og antall i sykehjem. Dersom vi trekker andre boformer fra det totale antallet, finner vi at om

lag 25% bor i egen bolig (se fotnoten for beregning¹⁰). Et slikt anslag er i pakt med at 30% av kommunene oppgir at mer enn 25% bor i egen bolig (for 5% av kommunene gjelder at mer enn 75% bor i egen bolig) og at i 42% av kommunene bor 6-25% i egen bolig. Anslaget er også i pakt med at 40% av kommunene mener at andelen som bor i egen bolig er økende, mens det for øvrige kommuner er stabilt. I sum tilsier dette at andelen i egen bolig trolig er undervurdert for 2021 i figur 3.1, og at en ikke skal legge vekt på reduksjonen etter 2001. Et mer rimelig anslag er at mellom 20 og 25% bor i egen bolig. En kan også notere at mange kommuner svarer at «de fleste» (40%) eller «rundt halvparten» (16%) av de som bor i egen bolig, bor med nærhet til personalbase.

En tredje mulig datakilde er registerundersøkelsen, der vi kan undersøke hvilken bygningstype utviklingshemmete som har flyttet hjemmefra bor i, og der bofellesskap inngår som en bygningstype. Det er imidlertid åpenbart at Boforholdsregisteret, som data er hentet fra, ikke har registrert alle bofellesskap som dette. Det er bare 19% av alle utviklingshemmete som er registrert som å bo i bofellesskap. Samtidig finner vi mange i «*Andre småhus med tre boliger eller flere*» (11%) og «*Bo- og behandlingssenter, aldershjem*» (6%). Andelen i bofellesskap avviker så mye fra hva vi ellers vet om hvordan utviklingshemmete bor, og vi ikke anser data fra Boforholdsregisteret som formålstjenlige for å beskrive hvordan utviklingshemmete bor. Mange bor åpenbart i bofellesskap som er registrert som noe annet, uten at vi kan vite hvor mange eller har muligheten for å slå sammen kategorier på en fornuftig måte. Vi kan for eksempel ikke vite om «andre småhus med tre boliger eller flere» skal forstås som egen bolig eller et bofellesskap. Når det gjelder andelen som bor i bofellesskap må vi derfor særlig forholde oss til beboerundersøkelsen. Registeret støtter imidlertid inntrykket av at beboerundersøkelsen undervurderer hvor mange som bor i egen bolig, og at det trolig dreier seg om 20-25%.

Et litt annet poeng (jf. figur 3.1) er en forskyvning i type bofellesskap ved at stadig flere er med fellesareal. Det er tydelig når vi sammenligner beboerundersøkelsene gjort på ulike tidspunkt, men er ikke like klart når vi sjekker forekomst av fellesareal opp mot når det nåværende huset ble bygget (for de som deltar i undersøkelsen i 2021). Da går det snarere litt opp og ned med om det er fellesareal eller ikke. Det er likevel slik at tyngden av bofellesskap uten fellesareal ble bygd i reformperioden (53% av alle bofellesskap uten fellesareal). Det ser også ut til at en del bofellesskap uten fellesareal er avviklet de senere år. Det bygger vi på at andelen eldre bofellesskap (bygd før 1995) som er i bruk i 2021, sjeldnere er uten fellesareal enn andelen var i undersøkelsen fra 1994. Den mest logiske forklaringen på det, er at bofellesskap uten fellesareal er overrepresentert blant bofellesskap som er avviklet. Slik sett framstår bofellesskap uten fellesareal som en arv fra reform-åra og ellers som unntak. Det bør

¹⁰ Antall utviklingshemmete totalt minus antall hjemmeboende minus 3% i bokollektiv minus antall i bofellesskap minus antall på sykehjem el. l.

drøftes om en slik utvikling er i pakt med intensjonene om varierte og individtilpassete boligtilbud.

Vi har også stilt noen spørsmål om bruken av fellesarealene. Den synes å være både sammensatt og varierende. Det er ganske vanlig at fellesarealene brukes til personalmøter (tre av fire), men også felles middager (to av tre). Det som kanskje er mer overraskende, er at halvparten svarer at «det er vanlig» at de er i bruk til sysselsetting/ dagaktivitet. Reformens og normaliseringstenkingens prinsipp om et skille mellom bolig og dagaktivitet synes å stå svakt enkelte steder. Det hører også med til bildet at det opplyses at knapt 20% av beboerne i bofellesskap med fellesareal, har «begrenset adgang» til fellesarealene. Vi vet ikke hvorfor, eller hvor begrenset adgangen er, men det framstår uansett som basert på en nokså underlig forståelse av «felles areal» og at disse personene trolig burde bo i en annen boligtype.

Når en skal vurdere sannsynlig framtidig utvikling av boligtype, kan det være et poeng å undersøke både etterspørsel og planer for nye tilbud – eller sagt på en annen måte: Hva ønsker familiene til voksne utviklingshemmete som bor hjemme? Og hva planlegger kommunene? Våre data tilsier at 34% av foreldrene til hjemmeboende foretrekker egen bolig, 54% ønsker bofellesskap, mens resten er usikre. Det tilsier en klar forskyvning i forhold til dagens struktur, med en høyere andel i egen bolig. Dette synes også å være reflektert i kommunenes planer. Vi har ikke spurt på en måte som er direkte sammenlignbar, mest for at det skulle være enkelt for kommunene å besvare spørsmålene, men nær 60% av kommunene svarer at tyngden av det som planlegges er bofellesskap med fellesareal. Samtidig planlegger rundt 40% av kommunene at mer enn 25% av de kommende boligene skal være egen bolig, med eller uten nærhet til base. Det synes med andre ord å ligge til rette for en økning i andelen som bor utenfor bofellesskap, og at det blir viktig at de statlige virkemidlene ikke svekker slike ønsker og/eller intensjoner.

Ut over dette kan vi nevne at 43% bor i en bolig bygd før 1995 (av de som bor i bofellesskap), og at det deretter har vært en varierende utbyggingstakt uten noen klar trend. De er likevel slik at 62% av byggene er minst 20 år gamle (bygd senest år 2000). I de senere år har det vært en viss utskifting av beboere i eldre bofellesskap. Mens 21% av byggene er fra etter 2010, har 50% av beboerne flyttet inn etter det tidspunktet. En tredel av de som har flyttet inn i et bofellesskap etter 2010, har flyttet til et eldre bofellesskap, bygd før år 2000.

Avslutningsvis kan vi nevne at det å bo i egen bolig særlig er et alternativ for personer med en mild grad av utviklingshemming. Unntaket er noen med betydelige atferdsvansker, der enkelte kommuner benytter såkalte enetiltak. Uttrykt i statistiske termer er det gjennomsnittlige funksjonsnivået i bofellesskap om lag ett standardavvik under det som gjelder for egen bolig, eller at kun 15% i egen bolig har samme eller lavere funksjonsnivå som gjennomsnittet for bofellesskap. Sagt på en annen måte: dersom du har behov for mye tjenester, er det leilighet i bofellesskap som gjelder.

Størrelsen på bofellesskapene

En av de store debattene de siste 20 åra har handlet om størrelsen på bofellesskap. Bakgrunnen er tendensen til å etablere stadig større bofellesskap, større i den betydning at flere personer bor sammen. I reformperioden ble det lagt til grunn at bofellesskap skulle være for maksimum 4-5 personer (Rundskriv HB 1212 (1990); HB 1255 (1993), maksimum ble satt til fire i rundskrivet fra 1993). Dette kriteriet var inspirert av «den lilla gruppens princip», formulert av nestoren innen svensk omsorg for utviklingshemmete, Karl Grunewald (1988). Dette prinsippet ble lagt til grunn i Stortingsmeldinger om reformen og konkretisert av Husbanken på oppdrag fra Kommunaldepartementet¹¹. Skepsisen til store enheter går i og for seg tilbake til 1960-åra, i Norge som internasjonalt, men da handlet det om størrelsen på institusjoner. I Norge ble gjennomsnittlig størrelse på institusjonene halvert fra 1966 til 1990 (Tøssebro 1992), og det ble knapt bygd noe for mer enn 8-10 beboere etter 1980. Noe av det Grunewald brakte inn i debatten var at når en vurderer størrelse, kan en ikke bare telle antall beboere. En må også se på antall relasjoner hver og en blir satt inn i. Da må en regne med ansatte i små og store stillingsandeler. Videre la han vekt på at en liten økning i antall personer medførte en eksponentiell økning i antall relasjoner. Poenget hans var at det totalt ikke måtte være flere relasjoner enn at både ansatte og beboere kan kjenne den enkelte godt nok til å behandle vedkommende som det individet en er. Poenget er illustrert av en pårørende i en annen undersøkelse: «Jeg skulle ønske hun ikke hadde så mange å forholde seg til. Tenk å måtte forholde seg til over tjue stykker når en er avhengig av hjelp» (Mjøen mfl. 2019, s 190).

I tråd med en slik argumentasjon ble kravet at de nye bofellesskapene ikke skulle ha flere enn 4-5 beboere, og dette prinsippet ble i stor grad fulgt i reformåra (gjennomsnittet for bofellesskap var 3,8 i 1994). Prinsippet var imidlertid ikke lovregulert eller obligatorisk, men knyttet til krav i en finansieringsordning for boliger til utviklingshemmete (HB 1212, 1990; HB 1255, 1993). Etter at den finansieringsordningen ble faset ut og erstattet av mer generelle låne- og tilskuddsordninger (f.eks. investeringstilskudd til omsorgsboliger, tilskudd til utleieboliger for vanskeligstilte), har kravene vært mindre presise. I strategien for boligsosialt arbeid (KMD 2014, Bolig for velferd, 2014-2020) heter det kun at «samlokaliserte boenheter skal ikke ha et institusjonslignende preg og antall boenheter skal ikke være for stort» (s 20). Lignende formuleringer brukes i Husbankens retningslinjer og veiledere. I NOU 2016: 17 foreslås det imidlertid å sette et tak på seks enheter i hvert bofellesskap, men at det kan gjøres unntak for bofellesskap som utviklingshemmete selv eller deres familie tar initiativ til. Samme offentlige utredning konkluderer med at «den økte etableringen av store bofellesskap (...) er i konflikt med de politiske målsetningene om at utviklingshemmete skal bo i mest mulig vanlige boliger, i ordinære bomiljøer» (s. 149).

¹¹ Oppdragsbrev juli 1990

Mange kommuner ser det imidlertid annerledes, selv om det varierer hvor eksplisitt det uttrykkes. I Trondheim kommunes boligprogram 2011-2014 var en ganske tydelig: «Rådmannen vurderer at større bofellesskap er mer kostnadseffektive, gir større muligheter for å etablere relasjoner mellom brukerne, og legger til rette for økt fagkompetanse. Små og uhensiktsmessige bofellesskap vil derfor bli avviklet» (s 38). Det hører med at slike formuleringer ikke er brukt siden, men det illustrerer likevel hvilke argumenter som har vært typiske når kommuner bygger større bofellesskap. En viser til besparelser eller rasjonell drift, at en vil samle flere sammen for å motvirke ensomhet blant beboerne, og at større bofellesskap vil gi bedre fagmiljø (jf. Skog Hansen og Grødem 2012 om kommunenes argumenter). Andre har hevdet at disse argumentene har et ytterst tvilsomt grunnlag i forskning på feltet (Kittelsaa og Tøssebro 2011), og blant annet Helsetilsynet hevder at det tvert imot kan være vanskeligere å sikre individuelt tilpassete løsninger i store bofellesskap (Helsetilsynet 2017, s. 10). Andre har vært opptatt av at boligene vanskeligere glir inn i nabolaget eller at de kan bli institusjonspreget dersom de blir for store.

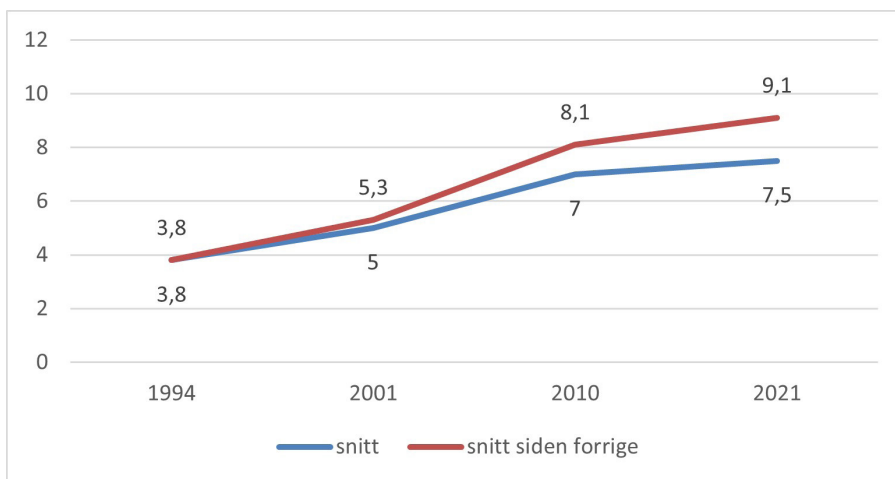
I kapittel 8 kommer vi tilbake til hva våre undersøkelser kan si om fordeler og ulemper ved store bofellesskap. I denne omgang skal vi primært beskrive trender og status. Men debatten illustrerer at dette er et omstridt tema og et av de områdene mange vil trekke fram for å vise at en har beveget seg bort fra idealene fra 1990-åra – blant annet gjorde Stortingets arbeids- og sosialkomite en slik kobling (se foran).

Når det gjelder trender og status, er bildet som følger: Med data fra 1994 konkluderte Tøssebro (1996) med at størrelsen på bofellesskapene etter reformen var omtrent slik en hadde forutsatt (gjennomsnitt på 3,8), men at en større andel enn forventet ble lagt utenfor ordinære bomiljø og tidvis på eller like ved tidligere institusjoner. Fram til 2001 så vi tendenser til endring av bildet. Gjennomsnittlig størrelse på bofellesskapene steg noe (til fem), men ikke ut over gamle maksimumsgrenser. Et gjennomsnitt på fem betyr imidlertid at en del bofellesskap var større enn reformperiodens maksimum. Gradvis flere bodde i bofellesskap som var klart større enn retningslinjene fra 1990-1993 forutsatte. 11% av alle utviklingshemmete bodde i bofellesskap med sju eller flere. Om vi kun ser på de som bor i bofellesskap, utgjorde de som bodde med sju eller flere 16%. Utviklingen fra 1994-2021 går fram av figur 3.2, som viser gjennomsnittlig størrelse på bofellesskap. Den viser en betydelig økning i størrelsen fra 2001 til 2010, og at denne trenden har fortsatt fram til 2021, om enn ikke i samme takt. I 2021 er gjennomsnittsstørrelsen 7,5 beboere per bofellesskap, mens medianen¹² er seks, ifølge beboer-undersøkelsen.

Når en leser tallene, må en imidlertid ta høyde for at mange av boligene i 2021 er bygd for lenge siden. 62% bor i bofellesskap bygd i 2000 eller tidligere. Disse vil være bygd etter datidas praksis og vil derfor dra gjennomsnittsstørrelsen ned. Gjennomsnittet

¹² Medianen er midtpunktet der halvparten kommer over (eller på) medianen, og halvparten under (eller på).

reflekterer derfor bare i begrenset grad størrelsen på de bofellesskapene som er bygd de senere år. Vi har derfor lagt inn en kurve til i figuren, som representerer størrelsen på bofellesskap bygd siden forrige datapunkt (åra 1995-2000 i 2001; åra 2001-2010 i 2010; åra 2011-2020 i 2021). Den viser samme trend som gjennomsnittstallene, men utslagene er større og gjennomsnittlig antall beboere per bofellesskap begynner å nærme seg tre ganger så mange som i begynnelsen av 1990-åra.



Figur 3.2 Størrelse på bofellesskap (antall beboere per bofellesskap). Gjennomsnitt for registreringsår og for bofellesskap innflyttet siden forrige registreringsår

I kommuneundersøkelsen har vi også spurt om størrelsen på bofellesskapene. Det er ikke gjort på en måte som er direkte sammenlignbar med figur 3.2, men vi har bedt om anslag på antall bofellesskap i ulike størrelseskategorier (2-4, 5-7, 8-11, 12 eller flere). Dersom vi legger til grunn midtkategorien i disse intervallene, og at bofellesskap med 12 eller flere har et snitt på 15, blir gjennomsnittsstørrelsen på bofellesskapene 9,1 personer. Dette er høyere enn beboerundersøkelsen tilsier, og identisk med «nye» bofellesskap i beboerundersøkelsen. Det er ut fra dette liten grunn til å tro at beboerundersøkelsen overvurderer størrelsen på bofellesskapene, snarere tvert imot. Det samlede bildet er uansett en betydelig vekst i størrelsen på bofellesskap, og at det i dag er ganske typisk med bofellesskap med 8-10 beboere. Det er på nivå med eller større enn de nye institusjonene som ble tatt i bruk rundt 1980.

Vi har også fått tilgang til Husbankens oversikt over størrelsen på boligprosjekter med finansiering fra dem de siste ti åra, og som har utviklingshemmete som målgruppe. Disse data bekrefter en økning i gjennomsnittlig størrelse på nye bofellesskap fra 2011 til 2021¹³, noe som særlig skyldes at det bygges klart færre bofellesskap med mindre

¹³ Økningen er fra et snitt på 6,2 i perioden 2011-2013, til 7,7 i perioden 2019-2021. Merk at de absolutte tallene ikke kan sammenlignes med figur 3.1 siden de er beregnet per prosjekt, ikke per person som i figuren.

enn seks beboere. Husbankens tall viser imidlertid også en annen interessant trend. Gjennom perioden er det en sterkere tendens til at nye bofellesskap er «litt store», med fra seks og ti beboere, mens antallet små og svært store (mer enn ti beboere) synker. Andelen mellomstore «prosjekter» øker fra 32% av alle prosjekter i perioden 2011-2013 til 61% i perioden 2019-2021. Muligens er det en konvergering mot «litt store» bofellesskap på gang. Vi vet ikke om det skyldes endret praksis fra kommunene, eller mer en restriktiv praksis overfor kommunale prosjekt fra Husbanken.

Data om flytting fra et bofellesskap til et annet, sier også noe om utvikling av størrelse. En drøy tredel bodde i egen bolig eller et annet bofellesskap før de flyttet til nåværende bolig. 46% av disse har flyttet til et bofellesskap med flere beboere, mens for 23% er bofellesskapet av om lag samme størrelse. Også kommunene svarer at størrelsen på bofellesskapenes har økt over tid. Det er imidlertid variasjon. 59% sier det er som før, mens 34% sier det øker. Disse data underbygger funnene fra utvalgsundersøkelsen, men tilsier samtidig at her er det forskjeller mellom kommuner. Trenden er imidlertid klart i strid med retningslinjene fra 1990-åra og forslaget om størrelsesbegrensning i NOU 2016: 17. Men som nevnt er dagens kriterier løsere og det er vanskelig å konkludere med at en bryter med prinsippet om at «antall boenheter ikke skal være for stort», så lenge «for stort» ikke er definert eller presisert. Dersom en fra nasjonalt politisk hold faktisk mener at større enn fire (eller f.eks. seks) er for stort, må det trolig defineres eller presiseres – all den stund egedynamikken i kommunene er at de ønsker å bygge større.

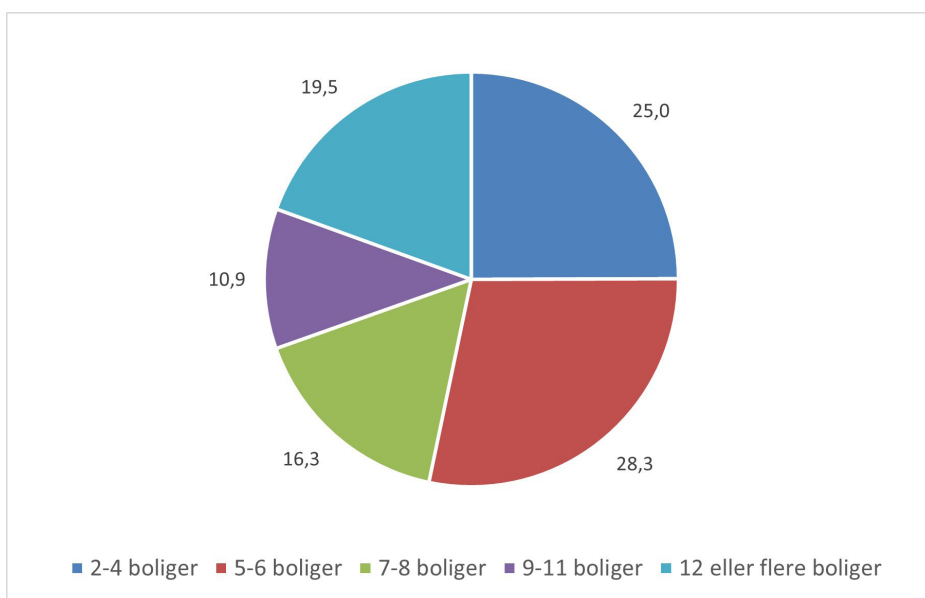
I registerstudien har vi sett på samtlige utviklingshemmete som er registrert som å bo i Bygninger for bofellesskap og hvor mange boliger det er i bygningen de bor i. Merk at det er en sterk underregistrering av bofellesskap, men at de som er registrert slik likevel kan fortelle en del om størrelsen på bofellesskap. Tabell 3.1 viser at 2417 bor i bofellesskap. Videre ser vi at utviklingshemmete bor i bofellesskap som gjennomsnittlig har 8,2 boenheter, mens medianen er seks boenheter i bofellesskapet. Det vil si at halvparten av utviklingshemmete bor i bofellesskap med seks eller færre boenheter, mens den resterende halvparten bor med i seks eller flere boenheter i bofellesskapet.

Tabell 3.1 Statistiske mål på bofellesskapenes størrelse basert på utviklingshemmete som er registrert å bo i bygning for bofellesskap i boforholdsregisteret

Antall personer	2417
Gjennomsnittlig antall boenheter	8,2
Standardavvik	6,0
Minimum	2
Maksimum	45*

* Rundt 2,5 prosent er registrert i bygning for bofellesskap med mer enn 45 boliger. Det største bofellesskapet er registrert til å ha 148 boliger. Vi har valgt å ekskludere alle personer som bor i bofellesskap med over 45 boliger fordi de er unntak som vil trekke opp gjennomsnittet veldig.

I figur 3.3 viser vi fordelingen av bofellesskapenes størrelse for personer som er registrert som å bo i bofellesskap. Den viser at 20 prosent av utviklingshemmete som bor i bygning for bofellesskap, bor i et bofellesskap med 12 eller flere boenheter, mens en av fire bor i bofellesskap som er innenfor det intervallet en la til grunn i retningslinjene fra 1993 (2-4 boenheter). Vi har dessverre ikke data for når disse bofellesskapene er bygget; like fullt rimer tallene i godt med tallene fra beboerundersøkelsen gjengitt i figur 3.2.



Figur 3.3 Fordeling av størrelsen på bofellesskapene for personer registrert som å bo i bofellesskap i Boforholdsregisteret.

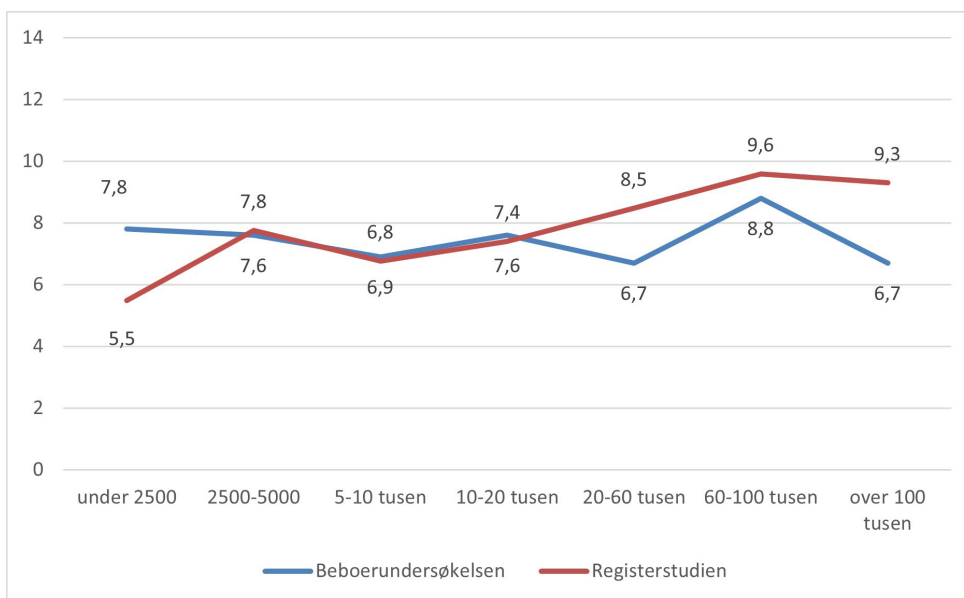
I tabell 3.2 viser vi trender i utviklingen av størrelsen på bofellesskap på en litt annen måte, med vekt på andelen som bor i bofellesskap som kan kalles store. Det er riktignok ingen enighet om hvor grensen for store bofellesskap går, men vi har benyttet det skillet som Kittelsaa & Tøssebro (2011) fant var en slags skillelinje, og som også brukes en del i internasjonal litteratur. Der anses bofellesskap med mer enn seks personer som «større enn «domestic size»». Det tilsvarer også grensen som ble foreslått i NOU 2016: 17. Tabellen viser at nesten ingen bodde i bofellesskap med sju eller flere i 1994, men at det har økt gradvis og gjelder nå om lag halvparten av alle. Ut fra kommunenes anslag (kommuneundersøkelsen) bor rundt 60% i bofellesskap med åtte eller flere beboere, altså en noe større andel enn det beboerundersøkelsen viser. Registerstudien, som har tatt ut data i 2020, viser tilnærmet det samme som beboerundersøkelsen i 2021.

Tabell 3.2 Andel som bor i bofellesskap med sju eller flere og andel som bor i sammensatte bofellesskap. 1994-2021. Prosenter. Beboerundersøkelsen.

	1994	2001	2010	2021	REGISTER 2020
Andel i bofellesskap med sju eller fler	3	16	40	49	48
Andel i sammensatte bofellesskap	-	14	22	28	-

En annen trend er at gradvis flere bofellesskap, særlig de større, er for en mer sammensatt beboergruppe – ikke bare for personer med utviklingshemming. Det kan være eldre, fysisk funksjonshemmete, psykisk syke eller andre. Dette er trolig en refleks av en økende tendens til at kommuner ser mindre til diagnoser eller enkeltgrupper, og mer til den kommunale helse- og omsorgssektoren som sådan (Tøssebro 2019). Videre er finansieringsordningene fra Husbanken mer generelle. Andelen som bodde i sammensatte bofellesskap ble ikke registrert i 1994, men det var trolig svært uvanlig blant annet fordi slik praksis sjelden forekommer i små bofellesskap. Tabell 3.2 viser imidlertid at en relativt liten andel bodde i sammensatte bofellesskap i 2001 (14%), og at det deretter øker klart fra 2001 til 2021 – en dobling av andelen utviklingshemmete i slike bofellesskap. I 2021 bor 15% av de som bor i små bofellesskap (2-4 beboere) i sammensatte bofellesskap, og andelen øker jamt med størrelsen på bofellesskapet, til 37% i bofellesskap med 12 eller flere beboere.

De fleste vil trolig anta at økningen i størrelse på bofellesskapene særlig gjelder for store kommuner. Dette viser seg å være bare delvis tilfelle (j.f. figur 3.4) – i beboerundersøkelsen er det faktisk ingen lineær sammenheng (at bofellesskapene blir større dess større kommunen er) mellom kommunestørrelse og gjennomsnittlig størrelse på bofellesskapene. Registerstudien viser imidlertid en svak signifikant korrelasjon (Pearsons $r=0.14$). Vi ser at det er særlig for de minste kommunene, samt i kommuner med 20-60 tusen innbyggere og over 100 tusen innbyggere hvor det er litt sprik i rapporteringen fra beboerundersøkelsen og registerstudien.



Figur 3.4 Gjennomsnittlig størrelse på bofellesskap etter kommunestørrelse. Beboerundersøkelsen (N=213) og Registerstudien (N=2 406)

Vi vet ikke hva forskjellen mellom de to undersøkelsene skyldes. Det mest overraskende i beboerundersøkelsen er imidlertid at gjennomsnittsstørrelsen er så høy i de minste kommunene. Dette skyldes trolig at slike kommuner har en tendens til å samle alle utviklingshemmete i kommunen i ett eller to bofellesskap. Det så vi blant annet i de to mindre kommunene som inngikk i den kvalitative delen av kommuneundersøkelsen. Vi mener at dette trolig er forklaringen, men samtidig har neppe beboerundersøkelsen fanget opp at mange kommuner er så små at det ikke vil være mer enn tre-fire voksne utviklingshemmete i kommunen. Disse vil trekke gjennomsnittet ned, og da får en mønsteret som registerundersøkelsen viser. Vi legger derfor resultatene fra registerundersøkelsen til grunn – at kommuner av alle størrelser har mange bofellesskap med 8-10 beboere, bortsett fra de aller minste, men der handler det mer om antall utviklingshemmete i kommunen enn om en annen policy.

De to små kommunene som inngikk i den kvalitative delen av kommuneundersøkelsen begrunnet samlingen av alle utviklingshemmete i store bofellesskap med at beboerne ønsket det slik, men også med sikkerhet – at små bofellesskap er for lite gjennomsiktede. Vi har ikke spurt familiene til beboerne om deres ønsker i 2021, men i 2001 var bildet som følger: 85% ønsket et bofellesskap med fire eller færre, mens kun 2% ønsket at det var flere enn seks beboere. Bildet var det samme blant familiene til hjemmeboende i 2001. 82% av de som foretrakk bofellesskap, ønsket et bofellesskap med fire eller færre, mens 2% ønsket ett som var for flere enn seks. Samtidig ønsket rundt 30% egen bolig. Ønskene blant familiene til hjemmeboende har forandret seg

noe til 2021. Andelen som ønsker egen bolig er omtrent den samme som i 2001 (34%), men blant de som ønsker bofellesskap, har foretrukket størrelse økt. En av tre ønsker et bofellesskap med fire eller færre, mens få ønsker store bofellesskap (mer enn sju, 15%). Flertallet ønsker et bofellesskap med fra 5-7 beboere (56%). Disse ønskene fra forbrukerne eller deres representanter ligger dermed klart under hva som er praksis i kommunene, og stemmer dårlig med begrunnelsen for store bofellesskap i den ene lille kommunen – at beboerne ønsket det. Men det kan selvsagt være spesielle omstendigheter i den kommunen som vi ikke kjenner til. Det er imidlertid grunn til å reise tvil når kommuner begrunner bygging av store bofellesskap med at beboerne eller pårørende ønsker det.

Så kommer vi tilbake til hva vi ut fra våre data kan si om forholdet mellom størrelse og kvalitet i kapittel 8 – for det kan jo hende at den antatt negative betydningen av store bofellesskap er overdrevet, og at kommunene har rett i at store bofellesskap skaper flere muligheter for sosiale kontakter og et bedre fagmiljø.

Boligstandard

Boligstandard er et begrep med mange fasetter, og kan handle om størrelse i form av antall rom og kvadratmeter, materialvalg, hvordan den er utstyrt med mye mer. I føringene fra Husbanken i forbindelse med reformen i 1990-åra, la en til grunn at boligen skulle ha en normal standard – og da så en til kriteriene de ellers brukte for boliger for en-person-hushold (HB-1255, 1993). Det innebar at det skulle være en fullverdig leilighet med kjøkken, bad, stue og soverom, og at den burde være på minst 55 kvadratmeter. I bofellesskap kunne en se størrelsen i sammenheng med eventuelle fellesareal, men den egne leiligheten kunne ikke være mindre enn 40 kvm.

I tidligere undersøkelser har vi derfor registrert antall sove- og oppholdsrom, som indikator på fullverdig leilighet, samt antall kvadratmeter. I 2021 har vi også føyd til spørsmål om vedlikehold, all den stund flere pårørende har meldt til oss at i deres kommuner mangler en policy på vedlikehold. Da vi sendte ut invitasjonen om deltakelse i beboerundersøkelsen, var det flere som ringte oss og sa at vi måtte inkludere spørsmål om vedlikehold, for leiligheten som deres sønn/datter leide var helt nedslitt.

La oss starte med det som handler om størrelse og fullverdig leilighet. I utgangspunktet skal det være en fullverdig leilighet dersom vedkommende bor i egen bolig eller bofellesskap. 96% av alle bor i slike boligtyper – jf. figur 3.1. Kravet gjelder ikke bokollektiv, men de er under utfasing og institusjoner er sjelden i bruk. Bokollektiv og institusjoner er derfor utelatt fra presentasjonen nedenfor, bortsett fra når de eksplisitt er inkludert.

Tabell 3.3 viser noe nøkkelinformasjon om bostandard i 2021, sammen med tilsvarende data for åra 1994-2010. Blant de som bor i egen bolig eller bofellesskap har 76% to rom (sove- og oppholdsrom), mens 8% har mindre enn to rom (resten har mer enn to rom). Den tilsvarende andelen i registerstudien blant utviklingshemmete som er registrert i bygning for bofellesskap er henholdsvis 84 og 7 prosent. Andelen med mindre enn to rom i beboerundersøkelsene er svakt stigende siden 2001, men forskjellene er marginale. En signifikans-test viser at forskjellen mellom 2001 og 2021 ikke er signifikant ($t=1,30$). Det er derfor neppe grunn til å legge stor vekt på denne økningen i andelen som har mindre enn to rom.

Gjennomsnittlig størrelse på privat areal har vært stabilt gjennom hele perioden, på i overkant av 50 kvm. Dette bekreftes også av tall fra registerstudien. Her er gjennomsnittet 54,4 kvm. Merk at dette gjelder kun for utviklingshemmete som er registrert å bo i bygning for bofellesskap.

Tabell 3.3 Boligareal. Bofellesskap og egen bolig. 1994-2021. Beboerundersøkelsen og registerstudien

	1994	2001	2010	2021	REGISTER 2020*
Gjennomsnittlig antall kvm i privat areal	53,9	55,7	52,3	52,8	54,4
Andel med mindre enn 40 kvm, prosent	6	6	7	10	7
Andel med mindre enn to sove/oppholdsrom, prosent	10	5	6	8	7

*Kun bofellesskap. I registerstudien er det oppgitt primærareal og ikke privat areal. Det betyr at eventuelle fellesarealer og personalrom kan være inkludert i utregningen. Samtidig er det usikkert i hvilken grad respondenter har ekskludert slike rom i beboerundersøkelsen. Videre er det i registeret knappe 2 prosent som har mellom 100 og 545 kvm. Disse er ekskludert fra utregningen og ville ha trukket gjennomsnittet opp.

Vi ser ikke grunn til å legge vekt på de marginale årlige variasjonene i tabellen. Samtidig ser vi at beboerundersøkelsene viser en viss økning i andelen som har mindre enn 40 kvm, og den endringen er så vidt signifikant ($t=1,67$) på 5%-nivå (5% sannsynlighet for at en trekker feil konklusjon) ved en en-halet test, og på 10%-nivå ved en to-halet test. En mulig konklusjon om reduksjon i størrelsen på boligene undermineres imidlertid av resultatet om vi ser på når boligene er bygd (data fra 2021). De fleste boliger med mindre enn 40 kvm er bygd før år 2000, og det er forsvinnende få nye bofellesskap som ikke har mer enn 40 kvm. Registeret tyder også på at færre har mindre enn 40 kvm enn det beboerundersøkelsen tyder på. Vi mener derfor at en kan konkludere med at når det gjelder størrelse og om en har fullverdig leilighet, er bildet stabilitet og at de aller fleste boenhetene er innenfor 1990-års krav. Ser en imidlertid på alle boliger som utviklingshemmete bor i, kan en notere en viss forbedring siden midten av 1990-åra (ikke vist i tabellen). Det skyldes i all hovedsak utfasingen av bokollektiv.

Det kan legges til at blant de som har egen bolig, er det ikke uvanlig med tre rom i 2021 (43% mot 12% for bofellesskap, beboerundersøkelsen), og de har også jamt over en større bolig enn de som bor i bofellesskap (gjennomsnitt 64,1 mot 50,6 kvm). Til sammenligning kan det nevnes at de få som bor i bokollektiv, oppgis å ha i gjennomsnitt 30 kvm privat areal.

Når det gjelder de øvrige indikatorene på boligstandard i beboerundersøkelsen, kan følgende nevnes:

- 11% oppgir at der er problemer med for lite plass. Dette gjelder særlig de som bor i bokollektiv (33%), mens for bofellesskap og egen bolig er andelen henholdsvis 7 og 10%.
- 11% oppgir at boligen er dårlig tilpasset personen som bor der, og der er det kun marginale forskjeller ut fra boligtype.
- 24% oppgir at boligen er av dårlig standard eller at den preges av manglende oppussing. Her skiller bofellesskapene seg ut ved at 28% oppgir mangler, mot 13% i egen bolig.

Vi har stilt et spørsmål om når siste større oppussing foregikk. Spørsmålet er selvsagt mindre aktuelt for nyere boliger, men om vi ser på boliger bygd i år 2000 eller tidligere, opplyses at 37% ikke er pusset opp (etter år 2000). Manglende oppussing gjelder færre som bor i egen bolig (25%) enn for de som bor i bofellesskap eller bokollektiv. Det hører med i bildet at det ikke er noen klare sammenhenger mellom når siste oppussing skjedde, og at en oppgir at leiligheten er av dårlig standard eller lider av manglende oppussing. Det er imidlertid ett unntak fra dette. Når leiligheten er pusset opp etter 2015, svarer en sjelden at det er dårlig standard.

Det som slår sterkest ut for dårlig standard/manglende oppussing, er knyttet til eieform. Kommunalt eide boliger ser ut til å komme betraktelig dårligere ut enn når en eier selv, noe vi kommer tilbake til i neste avsnitt om eieform.

Hovedinntrykket ut fra tallene over, er imidlertid at de fleste boligene er av brukbar standard og i pakt med retningslinjene fra 1990-åra. Samtidig synes det å være et etterslep på vedlikehold og oppussing. Dette er også i pakt med en del av de henvendelsene vi fikk da vi sendte ut invitasjon til verger med forespørsel om å delta. Vi spurte derfor også kommunene om hva slags policy de hadde på vedlikehold av leiligheter som utviklingshemmete leide av kommunen. En av fire oppgir at det skjer ved flytting og/eller skifte av beboer. De øvrige svarer stort sett at det vurderes når behov meldes. Hva som ligger i det siste, kan være vanskelig å vurdere. Det kan imidlertid se ut til at spørsmålet om oppussing i for stor grad er tilpasset kommunale leiligheter der en har en viss gjennomstrømning av beboere, og ikke tilfeller der en og samme person bor i leiligheten i en årrekke, slik det gjerne er blant utviklingshemmete.

En studie av barnefamilier i kommunale utleieboliger (Elvegård og Svendsen 2017) kan illustrere poenget. Også der finner de en del leiligheter med manglende vedlikehold, men det overordnede inntrykket er god standard. Vi vet ikke om forskjellene skyldes prioriteringer eller at gjennomstrømningen er større blant barnefamilier, men det er grunn til å anta at det siste spiller en vesentlig rolle. Kommunene legger i alle fall betydelig vekt på gjennomstrømning i slike boliger (Elvegård og Svendsen 2017, s. 14). For utviklingshemmete, der samme person bor i samme leilighet i mange år, blir dermed resultatet et stort etterslep på vedlikehold. I de kvalitative intervjuene med representanter med kommunene, var informantene fra den store kommunen tydelig på at de har store utfordringer med vedlikehold og oppussing av eldre bofellesskap – så problemet framstår ikke som ukjent.

Slik vi vurderer det, framstår etterslepet på vedlikehold som den største utfordringen når det gjelder standarden på utviklingshemmetes boliger – selv om noen også bor i leiligheter som er for små (mindre enn 40 kvm). Det ser ut til å være behov for at kommunene utvikler bedre rutiner for vedlikehold av boliger med lav gjennomstrømning, kanskje også økonomisk stimulering fra statens side.

Eie eller leie?

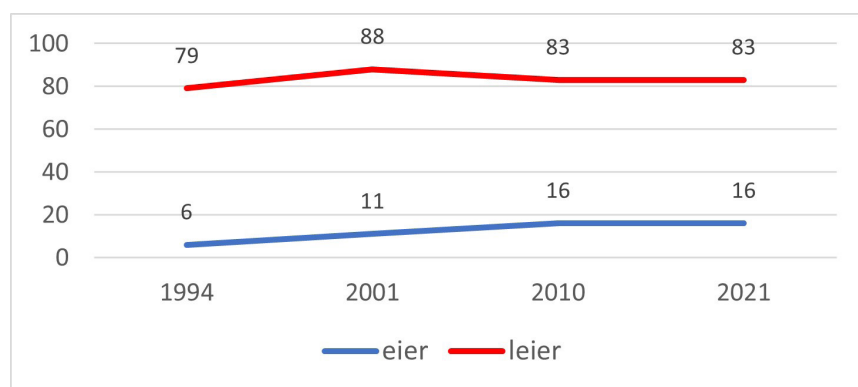
I Norge er det svært vanlig å eie egen bolig. Ifølge SSB¹⁴ gjelder det 76,4% av alle husholdninger i Norge (81,8% av alle personer), fordelt på 62,7% selveiere og 13,7% andels-/aksje-eiere. Dette dekker alle slags hushold, og det er trolig mer rimelig å sammenligne utviklingshemmete med andre som bor alene. I slike hushold eier 62,3% boligen selv. Samtidig må en huske at i denne gruppen av aleneboende finner en mange unge, med en boligkarriere foran seg. Utviklingshemmete som leier bolig har sjelden en slik karriere.

Eierlinja er sentral for boligpolitikken (Meld. St. 17, 2012-2013, NOU 2016: 17). Politikken skal innrettes med tanke på at flest mulig skal kunne eie sin egen bolig. Regjeringens strategi «Bolig for velferd» (KMD 2014) legger opp til virkemidler som skal gjøre det mulig for vanskeligstilte på boligmarkedet å eie egen bolig, og kommunene oppfordres til å bruke leie-til-eie modeller i sitt boligsosiale arbeid. Disse signalene er forsterket i siste boligsosiale strategiplan (KMD 2021). Husbanken har også en veileder for utviklingshemmete og pårørende som ønsker å eie, enten det er som borettslag, sameie eller egen bolig (HB 7.B.17).

Tidligere undersøkelser har vist at eierandelen blant utviklingshemmete er ekstremt mye lavere enn i befolkningen. Noen steder anslås det at kun 10% eier (Astrup m.fl. 2019, KMD 2021), uten at det er helt klart for oss hvor dette tallet kommer fra.

¹⁴ <https://www.ssb.no/boforhold>

Våre tidligere undersøkelser tyder på en viss økning i eierandelen over tid, og at det de senere år har vært en eierandel på 16%, slik det går fram av figur 3.5. En del av økningen kan imidlertid tilskrives at det var svært uvanlig at de som flyttet ut av institusjoner i starten av 1990-åra, eide selv (Tøssebro 1996, s. 94), mens en høyere andel som kom fra familiehjemmet eide – i 2001 gjaldt det 14%. Økningen i eierandel over tid kan derfor trolig tilskrives at de som kom fra institusjon utgjør en synkende andel av alle. Ut fra beboerundersøkelsen, og tidligere beboerundersøkelser, synes det rimelig å konkludere med at det har vært en ganske så stabil eierandel på rundt 15%, dersom en unntar de som kom fra avviklede HVPU-institusjoner.



Figur 3.5 Eier- og leierandel blant utviklingshemmete. 1994-2021. Beboerundersøkelsen. Prosenter¹⁵

For de som leier, er utleier er i de aller fleste tilfellene kommunen. I 2021 gjelder det for 74% av alle, og eller 89% av de som leier. Den vanligste andre utleieren er en stiftelse eller firma som også tilbyr tjenester (7% av alle i 2021). Det å leie på det private markedet forekommer meget sjeldent.

En skal imidlertid ta høyde for at eierandelen i beboerundersøkelsen kan være noe undervurdert, siden utvalgsstrategien er slik at en større andel av de som bor for seg selv med lite hjelp, kan ha falt fra. Det er sannsynlig at flere eier i denne gruppa. På den annen side stemmer tallene i figuren rimelig bra med hva kommunene som deltok i kommuneundersøkelsen oppga. Der svarer en av fem kommuner at mer enn 25% eier selv, mens om lag halvparten svarer at 6-25% eier. Fire av ti kommuner oppgir også at det har blitt mer vanlig å eie over tid.

I registerstudien er det en lavere andel som leier og dermed en tilsvarende høyere andel som eier. For aleneboende utviklingshemmete mellom 18 og 66 år er det 66 prosent

¹⁵ Om en legger sammen andelen som eier og leier, er det nær 100% bortsett fra i 1994. Da bodde en del i det som ble klassifisert som lovregulerte boformer (ikke med i figuren). Dette er ikke med senere.

som leier og 34 som eier. De tilsvarende tallene for kontrollgruppa er henholdsvis 43 og 57 prosent. Det at det i registerstudien er en lavere andel utviklingshemmete som leier enn hva som kommer fram i utvalgsundersøkelsene, skyldes trolig at det er flere i registerstudien som i liten eller ingen grad mottar helse- og omsorgstjenester. Dersom vi avgrenser utviklingshemmete i registerstudien til de som er registrert å bo i bygning for bofellesskap er det 90 prosent som leier og 10 prosent som eier. Det er identisk med andelene for personer i bofellesskap i beboerundersøkelsen. I registerstudien ser vi videre at av alle aleneboende utviklingshemmete under 67 år som leier, er det 64 prosent som leier av kommunen. Det tilsvarende for aleneboende under 67 år i kontrollgruppa er 8 prosent. For utviklingshemmete som er registrert å bo i Bygning for bofellesskap og som leier, er det 82 prosent som leier av kommunen.

Samlet sett gir de ulike undersøkelsene vi har gjennomført et noe sprikende bilde. Dette skyldes delvis at registeret har med mange som mottar svært lite helse- og omsorgstjenester. Samtidig er bildet noenlunde konsistent når det gjelder andelen eiere blant de som bor i bofellesskap. Dersom vi legger til grunn at 10% i bofellesskap eier, at nær tre av fire i egen bolig eier (data fra beboerundersøkelsen), og at 20-25% bor i egen bolig – kommer vi til en samlet eierandel på rundt 25% (22-26%). Ut fra foreliggende undersøkelser er dette det beste estimatet vi kan gi. Merk at dette estimatet trolig overvurderer eierandelen blant utviklingshemmete som mottar helse- og omsorgstjenester.

Det ser ut til at kommunene stort sett har hatt en ganske tilbaketrukket rolle når det gjelder å stimulere til at utviklingshemmete eier selv. I mer enn halvparten av kommunene opplyses det at boliger der personen eier selv «i stor grad» var initiativ fra foreldrene, og for en firedel av kommunene at foreldre «i noen grad» var initiativtaker – til sammen 75% av kommunene svarer at det i stor eller noen grad var foreldreinitiativ. 57% av kommunene svarer at kommunen i liten eller ingen grad var involvert i planleggingen, mens en av fem kommuner var involvert «i stor grad». Det varierer også sterkt mellom kommunene i hvilken grad ulike statlige virkemidler ble brukt ved boligetableringen når personen eier. Den eneste vanlige ordningen er startlån. 41% av kommunene oppgir at det gjelder mer enn halvparten av boligene der en eier selv, mens samme andel oppgir at slik finansiering knapt forekommer. Hva som ligger bak disse kommunale forskjellene, er ukjent for oss. Også de kvalitative intervjuene i fem kommuner tyder på en tilbaketrukket rolle i boligetableringen når personen eier. Det omtales nærmest som et tillegg til kommunenes policy og som kommunen i mindre grad er involvert i. Kun en av kommunene antyder at de vil ta en mer aktiv rolle framover.

Andelen som eier selv, avviker klart fra ønskene til familien til voksne utviklingshemmete som fortsatt bor hjemme. De aller fleste av disse (se senere) ønsker utflytting i løpet av noen år, og 79% svarer at de foretrekker at personen eier. En del av dem er alt i gang med planlegging på egen hånd eller sammen med andre familier. Om en skal respondere på denne etterspørselen, synes det være et rimelig boligsosialt

mål at eierandelen skal økes betydelig og at kommunene bør ta en sterkere rolle i å støtte slike initiativ. Det har vært hevdet at kommuner til dels har motarbeidet initiativ til egen-etableringer, ikke fordi de er imot eie, men fordi det forstyrrer deres planlegging av tjenestetilbudet. Uttrykket «snike i køen» (for tildeling av tjenester) er sågar brukt. Her synes det imidlertid å være endringer og mer positive holdninger i kjømda. I en av kommunene som deltok i den kvalitative studien, beskrives en klar policy-endring på dette feltet: fra at foreldreinitierte bofellesskap var lite ønsket, til at en ønsker å stimulere slike løsninger. I kommuneundersøkelsen svarte 28% av kommunene at det planlegges boliger for eie de neste fem åra, og at det utgjør 35% av det kommunene samlet oppgir at er under planlegging (se kapittel 7).

Kommunene ble også bedt om å ta stilling til hvilken av følgende to påstander de var mest enig i (på en skala fra 1-9, der 1 er helt enig med kommune A, 9 er helt enig med kommune B):

- A. Når foreldre oppretter private bofellesskap, fører det til at personer med større behov havner lenger bak i køen.
- B. For oss er det viktig at politikken om «fra leie-til-eie» også skal gjelde personer med utviklingshemming.

Gjennomsnittet for svarene tipper klart i retning av at flertallet var mest enig med B (gjennomsnitt 6,5). Nær 60% var mest enig med B og en drøy tredel var helt enig med B (krysset av for 8 eller 9). På andre spørsmål om eie versus leie svarte kommunene slik det går fram av tabell 3.4.

Tabell 3.4 Kommunenes syn på ulike spørsmål knyttet til eie eller leie. Prosent.
N=161-162

I hvilken stemmer påstandene under med kommunens policy og praksis:	Helt enig	Delvis enig	Både og	Delvis uenig	Helt uenig	Total
Mange pårørende opplever det å eie som utrygt	10	18	38	19	15	100
De fleste foretrekker å leie	26	26	31	9	9	101
Kommunen har «fra leie til eie» som generell boligosial strategi	10	15	27	15	33	100
Utviklingshemmete er i stor grad unntatt fra «fra eie til leie» strategien	14	18	22	19	27	100

Det første en kan legge merke til er at kommunene har et annet bilde av familienes syn enn det svarene fra foreldrene til hjemmeboende tyder på. De fleste familiene ønsker å eie. Kommunene later til å tro at de fleste ønsker å leie. Det kan skyldes

at kommunen feiltolker andre typer utrygghet pårørende føler på i forbindelse med utflytting. Andre spørsmål i hjemmeboerundersøkelsen viser for eksempel at nær 80% av familiene er helt eller delvis enig i en påstand om at de «er redd han/hun ikke vil få tilstrekkelig hjelp» og en tilsvarende andel at de «er redd han/hun kan bli ensom». Denne uroen blant pårørende er imidlertid ikke knyttet til eie eller leie, men til utflytting hjemmefra og til en situasjon der en er avhengig av kommunale tjenester. Samtidig skal en ikke se bort fra at kommunene kan ha fanget opp en uro knyttet til for eksempel kapitalbehovet eller den økonomiske risikoen en tar ved å eie selv, og som kanskje ikke er fanget opp når vi spør foreldre hva de ønsker. Mange kan føle på en slik uro, selv om alt tyder på at den som eier på sikt kommer bedre ut økonomisk enn de som leier (se kapittel 6).

Det andre poenget er knyttet til den tvetydige meldingen som ligger i svarene på de to siste radene i tabell 3.4 – dels er det få kommuner som klart har «fra leie til eie» som boligsosial strategi, en av fire. Et klart flertall av kommunene følger i så måte ikke regjeringens oppfordring. Samtidig er det mer sjelden at utviklingshemmete er unntatt fra en slik strategi. Tallene i tabellen viser til svarene fra alle kommuner, men om vi bare ser på de som svarer helt eller delvis enig på at de har en «fra leie til eie» strategi, er om lag halvparten helt eller delvis uenig i at utviklingshemmete er unntatt fra denne strategien. Det gir en andel med en «eie-til-leie-strategi» som inkluderer utviklingshemmete på en åttedel (halvparten av en firedel). I lys av dette synes ikke det at utviklingshemmete eier å stå sterkt som policy i norske kommuner. Vi må imidlertid ta et par forbehold, dels at spørsmålene kan være tolket som bruk av en spesifikk «fra leie-til eie» strategi, mer enn å støtte eie i ulike former, og dels at det særlig er store kommuner som har en «leie-til-eie» strategi, og de unntar i mindre grad utviklingshemmete. Dermed er utviklingshemmete inne i slike strategier for en større andel av befolkningen enn andelen blant alle kommuner tilsier.

Bildet er imidlertid tvetydig på flere måter. Sett opp mot at det planlegges for mer eie og at flertallet er mest enig med B i «dilemma-spørsmålet» referert over, tolker vi det samlede bildet som at det er en bevegelse i retning av større vilje til å støtte den allmenne eierlinja, men altså – at dette langt fra er entydig.

Det hører med i dette bildet at økonomiske analyser antyder at insentiv-virkningen av ulike statlige virkemiddel, er at kommunene har insentiv for å prioritere utleie framfor at utviklingshemmete eier (Astrup mfl. 2019). Dette spiller sammen med kommunenes behov for å kunne styre tildelingen av tjenester og i sum kan det påvirke kommunene til å avvike fra den nasjonale eier-linja, i alle fall i kommuner der det er mangel på boliger for utviklingshemmete.

Vi kommer tilbake til forholdet mellom eieform og ulike indikatorer på kvalitet i kapittel 8, men skal her kort se på om det er noen sammenheng mellom det å eie og boligtype/-standard. Det er en klar sammenheng mellom eieform og type bolig.

Blant de som eier, bor 55% i egen bolig og 45% i bofellesskap. Blant de som leier av kommunen bor 95% i bofellesskap eller bokollektiv. Blant de få som leier av private, er egen bolig det vanlige (57%). Selv om flertallet som eier, bor i egen bolig, er det også en betydelig andel som bor i bofellesskap. Det er grunn til å anta at dette er av typen foreldreinitierte bofellesskap. Samtidig er slike bofellesskap en svært liten andel av alle bofellesskap – bare 10% av de som bor i bofellesskap eier selv (gjelder både beboer- og registerundersøkelsen). I det lyset framstår selveide andeler i bofellesskap som en ordning som trenger stimulering.

Det framstår videre slik at selveide boliger kommer mye bedre ut på våre indikatorer på standard og vedlikehold i beboerundersøkelsen. Ingen som eier selv sies å ha en bolig som passer personens behov dårlig, mot 15% for de som leier av kommunen. For de som eier er det kun en som oppgir dårlig standard eller manglende vedlikehold, mot 32% for de som leier av kommunen. Det er ingen som oppgir «for lite plass» for de som eier – mot 10% for de som leier av kommunen og 29% for de som leier av et firma som også yter tjenester (men her er antall svar lavt (n=14)). Sammenhengen mellom eieform og svarene på spørsmålet om lav standard skyldes i noen grad at flere av de som eier, bor i en nyere bolig, men langt fra alt¹⁶. Det er for eksempel ingen eide boliger bygd før 2006 som anses å ha for dårlig standard av den som har besvart undersøkelsen, mens tilsvarende gjelder 42% av like gamle boliger for de som leier av kommunen. Det å eie selv framstår med andre ord som en betydelig fordel i forhold til spørsmål rundt standard, noe som trolig er knyttet til manglende vedlikehold og oppussing av kommunale utleieboliger for utviklingshemmete.

I en av kommunene som inngikk i den kvalitative kommuneundersøkelsen, var en eksplisitt på problemene rundt vedlikehold i kommunalt eide bofellesskap og at tilstanden var bedre der beboerne eide selv. Der var det imidlertid en bekymring knyttet til hva som ville skje når foreldrene til de som eide, og som i praksis sto for vedlikeholdet, ble gamle og mindre i stand til å ivareta oppgaven. Det hadde de ingen løsning for, men det var oppe som et tema som en må forvente at kommer på dagsorden.

De politiske implikasjonene av denne store forskjellen mellom eie og leie er ikke nødvendigvis gitt. Det kan framstå som et argument for å stimulere til at flere eier. Samtidig må en ta høyde for at hovedproblemet i vel så stor grad er at mange kommuner ikke har gode system for oppussing av utleieboliger der det er liten gjennomstrømning, og at utviklingshemmete leietakere havner i et vakuum fordi de blir boende lenge. Det er trolig like viktig å gjøre noe med praksisen for oppussing og vedlikehold av slike boliger. Det hører med i bildet at beboeren selv og dennes pårørende er avskåret fra å foreta vedlikeholdet, ut over et minimum – siden leiligheten eies av kommunen.

¹⁶ Sammenhengen mellom eie/leie og bedømt «lav standard» reduseres fra $\beta = 0,22$ til $0,16$ når det kontrolleres for husets alder.

Videre hører det med at mange av leilighetene er utsatt for stor slitasje. Da sikter vi ikke primært til slitasje fra beboeren, men at det er mange, til dels svært mange personer (ansatte) innom. Disse vil ha en høyst varierende grad av ansvarsfølelse for den mer dagligdagse siden ved vedlikeholdet. I et av de kvalitative intervjuene uttrykte kommunerepresentanten at det var et problem at så mange ansatte manglet «humor-genet». I sum tilsier dette at kommunene bør finne bedre systemer for vedlikehold av leiligheter som utviklingshemmete leier.

Samlet sett er bildet at utviklingshemmete sjelden eier boligen sin, og at de fleste derfor er avskåret fra den vanligste og viktigste spareformen i Norge. Kommunene sier at en økende andel eier, men vi finner ikke det igjen i våre tidsseriedata. I beboerundersøkelsene framstår det snarere som at rundt 15% eier, og slik har det vært over tid. Sett opp mot mulige skjevheter i beboerutvalget og våre øvrige undersøkelser, finner vi imidlertid at anslaget er en undervurdering og at eierandelen sannsynligvis er rundt 25%. Også dette er betydelig lavere enn i befolkningen ellers. Den lave andelen kan reflektere at kommunene tror at mange familier opplever det å eie som utrygt, men dette reflekterer i alle fall ikke synspunktet til familiene til dagens hjemmeboende voksne utviklingshemmete. Der ønskes et klart flertall eie. Sett i sammenheng med spørsmålet om standard, ser vi til dels store forskjeller, som blant annet kan knyttes til oppussing og vedlikehold. Der kommer eide boliger mye bedre ut, og det framstår som at kommunene har betydelige unnlattelsessynder når det gjelder utleieboliger der personene bor på mer varig basis.

Vanlige boliger i vanlige nabolag?

Både i føringene fra 1990-åra og regjeringens boligsosiale strategi legges det til grunn at utviklingshemmete «skal bo i mest mulig vanlige boliger i ordinære bomiljøer», samt at «prinsippene om normalisering og integrering ivaretas» (KMD 2014, s. 20). Etter reformen for utviklingshemmete var oppsummeringen at standarden på de fleste boligene var god, men at det sto mye igjen på å hindre at de skilte seg ut – at det var grunn til å frykte at de framsto som en egen kategori (Tøssebro 1996). Noen brukte uttrykket «merkelapphus», med henvisning til at mange bofellesskap framsto utad som annerledes enn en vanlig bolig (Berntsen 1992). I tillegg ble mange boliger lagt til spesielle områder. Dette kunne være i umiddelbar nærhet av andre omsorgsfunksjoner, men i 1990-åra var det vanligste at boligen lå på eller i umiddelbar nærhet av en avviklet institusjon.

Boliger i Norge er mangslungne, i størrelse, form og farge. Det er derfor ikke gitt hva som er en vanlig bolig i et ordinært bomiljø, dvs. det er mange varianter av vanlig. Det er kanskje ikke like vanskelig å presisere hva som er et ordinært bomiljø, siden det kan ses opp mot motsatsen. Historisk var det en institusjon, mens i de senere år har debatten snarere stått om såkalte «omsorgsghettoer». Det kan være «helsetun» eller

et område som på andre måter er preget av omsorgsfunksjoner. En bolig kan også være plassert i andre miljø som ikke er ordinære bomiljø, men debatten har i første rekke stått om plassering sammen med mange andre enheter innen pleie og omsorg. Å presisere hva som er en vanlig bolig, er verre. Da sikter en ikke til selve leiligheten, men til måten bygget framstår på. Men vanlige boligbygg er svært ulike, det er små og store eneboliger, sammenbygde bygårder, blokkbebyggelse, gårdsbruk med mye mer. Vår forståelse henter inspirasjon fra normaliseringsteori. Der er poenget at spesielle tjenester skal ytes på en så lite påfallende måte som mulig, for å motvirke at tjenestene forsterker den kategorisering og stempling som personene kan være utsatt for. Det betyr at hva som er en vanlig bolig må ses i forhold til konteksten – hva som er vanlig i nabolaget. Når det legges en blokk med 25 leiligheter for utviklingshemmete helt inntil et eneboligområde, og i tillegg har kommunelogoen på utsida – da er det opplagt ikke en vanlig bolig. Men i et annet område ville det samme bygget ikke nødvendigvis være så påfallende. Slik sett er det ikke hvordan bygget ser ut i seg selv som er poenget, men om det stikker seg ut i nabolaget eller framstår som påfallende.

På engelsk snakker en tidvis om «sensitizing concepts» - begreper som ikke er klart definert, men som peker i retning av en betydning. En «vanlig bolig i et ordinært bomiljø» må oppfattes som «sensitizing», og i debatten om hvorvidt utviklingshemmete bor i slike boliger og nabolag, er det primært to-tre aspekter som har vært løftet fram:

- Framstår boligen utad som en vanlig bolig, eller har den kjennetegn som bringer assosiasjonene i retning av institusjoner, arenaer for omsorg, boliger for bestemte kategorier eller det som i 1990-åra ble kalt «merkelapphus»? Slike kjennetegn kan være knyttet til
 - Boligens ytre – at den skiller seg ut i nabolaget
 - Boligens plassering – at den ikke er et vanlig bomiljø (f.eks. et helsetun)
- Er det funksjoner eller arealer knyttet til boligen som bryter med det en vanligvis forbinder med et hjem og en privat bolig?

Når det gjelder spørsmålet om vanlig bolig i vanlig nabolag, er det grunn til å påpeke at dominansen av en bestemt type bofellesskap i seg selv bidrar til å reise tvil om at det er «vanlige boliger i ordinære bomiljøer». Dette har imidlertid ikke så vidt vi vet, vært til debatt. Videre er svært mange av boligene det en kan kalle formålsbygd. Ifølge nærpersionene er 52% av boligene bygget for utviklingshemmete, mens ytterligere 28% er bygget for omsorgsformål. 9% bor fortsatt i ombygde institusjoner, mens kun 12% bor i boliger bygd for det ordinære boligmarkedet. Det er en klar tendens til at i den senere tid (etter 2000) oftere er bygd for omsorgsformål, mens det knapt er noe som er bygd som institusjon eller for det ordinære boligmarkedet. Dette gjelder bofellesskap. Vi vet ikke hva tallene er for de som bor i egen bolig, men det er grunn til å anta at andelen som bor i boliger for det ordinære markedet er betydelig høyere her. Samtidig er det begrenset hva det at boligen er formålsbygd sier om hvordan

den passer inn i nabolaget. Det er fullt mulig å bygge med utviklingshemmete som spesifikk målgruppe, men på en måte som gjør at boligen glir godt inn i et ordinært nabolag.

I beboerundersøkelsen har vi stilt noen få enkle spørsmål om hvorvidt boligen skiller seg ut fra nabolaget, og om den ligger i et vanlig boligområde. Spørsmålene er sydd over samme lest som spørsmål stilt i 1994, 2001 og 2010. Tabell 3.5 viser resultatene. Vi holder imidlertid 1994 utenfor kommentarene, dels fordi spørsmålene da var formulert litt annerledes, men særlig fordi mange (og ofte etter eget eller familiens ønske) flyttet svært kort – fra en institusjonsavdeling og til en bolig på eller like ved institusjonens område. I tabellen har vi også holdt de som bor i egen bolig utenfor, og inkluderer de som bor i bofellesskap og bokollektiv – dette fordi spørsmål rundt «vanlig bolig i vanlige nabolag» primært har vært reist i tilknytning til kollektive boformer.

Tabellen viser at en gradvis økende andel bor i boliger som nærpersonen mener skiller seg ut fra nabolaget. De er spurt om hva som skiller den fra andre boliger, og da er byggestil og parkeringsområdet de to vanligste svarene. En del svarer også at «ingen andre hus er så store». Vi vet ikke hva økningen i andelen boliger som skiller seg ut skyldes, men en kunne tro at trenden i retning av flere store bofellesskap spiller inn. Data viser også at en oftere svarer at boligen skiller seg ut dersom bofellesskapet er for 10 eller flere. Forskjellen er imidlertid liten (9%-poeng); den er ikke statistisk signifikant og nulles i praksis ut når det kontrolleres for andre egenskaper (se kapittel 8). Størrelsen på bofellesskapene er derfor neppe være forklaringen. Vi kan imidlertid konstatere at mer enn halvparten bor i boliger som skiller seg ut på en eller annen måte, og det kan vanskelig ses som i pakt med intensjonene. Vi vet imidlertid ikke hvor alvorlig bruddet med det å framstå som en vanlig bolig er.

Tabell 3.5 Synlige avvik ved boligen/nabolaget. 1994-2021. Bofellesskap og bokollektiv. Proseniter

	1994	2001	2010	2021
Boligen skiller seg ut fra nabolaget (% ja)	39	44	42	52
Område med preg av omsorgsfunksjoner?				
- Ja, området har preg av omsorgsfunksjoner	(24)	37	24	19
- Delvis	(32)	14	37	37

Når det gjelder om boligen er i et vanlig boligområde, er spørsmålet stilt motsatt, om området preges av omsorgsfunksjoner – og der «nei, den ligger i et vanlig boligområde» er et svaralternativ. Andelen som svarer at boligen ligger i et vanlig område er rimelig stabil over tid, på drøye 40%. Dette er overraskende siden det over tid er færre med bakgrunn fra HVPUs institusjoner, der en betydelig andel ble boende i nærheten av det gamle institusjonsområdet. Om en ser spørsmålet opp mot

når boligen ble bygget, framtrer følgende mønster: Boliger bygget før 2000 ligger sjeldnere i et vanlig boligområde, boliger bygget fra 2000-2010 er oftere i et vanlig nabolag (rundt to av tre), før det igjen blir sjeldnere de siste ti åra. Samtidig, det svaret som særlig øker i de siste ti åra er at boligen ligger i et område som «delvis» preges av omsorgsfunksjoner. Dette stemmer noenlunde med tidslinja i tabell 3.5, med en tydelig tendens til at en oftere besvarer spørsmålet med «delvis/ både-og». Denne tendensen til å svare «delvis» er svakt mer utpreget for store bofellesskap. Det hører også med til det samlede bildet at andelen som svarer at boligen ligger i et område som klart er preget av omsorgsfunksjoner, går ned.

Neste spørsmål er om det er arealer eller funksjoner knyttet til boligen som bryter med det en forbinder med et hjem og en privat bolig. Det er berørt tidligere, blant annet viste vi i figur 3.1 at en økende andel av bofellesskapene bygges med fellesareal. Det er et åpent spørsmål om det skal betraktes som negativt. Det bryter riktignok med hvordan de fleste bor – hva som er en vanlig bolig. I andre deler av befolkningen er bolig med fellesarealer uvanlig, selv om det forekommer. På den annen side kan et fellesareal også være en gunstig sosial sone og et møtested – om det brukes slik. Det som bryter mest med forestillingen om en vanlig bolig, er derfor at en del beboere (ca. 20%) har begrenset tilgang til fellesarealene, og at halvparten svarer at det er vanlig at de brukes til sysselsetting/ dagaktivitet. Det skurrer. Det skurrer også at det er vanlig at personalmøtene foregår der. Det er en indikasjon på at fellesarealene i like stor grad er et areal med andre funksjoner enn en bolig – at slike arealer snarere er en forlenget del av den organisasjonen som yter tjenestene.

Det som helt klart er en forlenget del av organisasjonen som yter tjenestene er forekomsten av kontor og personalrom. Det gjelder for 88% av bofellesskapene. Også der er det et åpent spørsmål om det skal ses som negativt. Det bryter med bildet av en vanlig bolig. Samtidig har en sett problemer der det ikke er personalrom, fordi ansatte ikke har noe annet sted å gjøre av seg enn i beboerens leilighet. Dermed blir det slik at ansatte oppholder seg mer enn ønskelig inne hos beboeren. Dette problemet er særlig aktuelt der beboeren har bruk for mye hjelp og at personalet derfor må være tilgjengelig. For de som klarer seg med ambulante tjenester er dette problemet mindre aktuelt, og derfor også behovet for personalrom i direkte tilknytning til beboernes hjem. I mange tilfeller synes det med andre ord å være slik at kontor og personalrom bryter med bildet av en vanlig bolig, men slik bør det trolig være.

Vi har også spurt om det er plassert andre funksjoner i samme bygg som den utviklingshemmetes bolig. Om der for eksempel er en helsestasjon eller et dagsenter vil det bidra til å signalisere utad at boligen ikke er en vanlig bolig. Dette kan riktignok utformes på en måte som glir godt inn. Mange steder fins butikker eller kontorlokaler i første etasje og leiligheter høyere opp. Eksistensen av slike funksjoner bryter derfor ikke i seg selv med bildet av en vanlig bolig. Vår studie viser imidlertid at utviklingshemmetes boliger sjelden er plassert i bygg med flere funksjoner. Tre av fire svarer benektende på dette er tilfelle. For den firedelen der

det er tilfelle, oppgir om lag halvparten hva slags funksjoner det er snakk om. Det kan være dagsenter, legekontor eller helsestasjon, altså funksjoner knyttet til helse- og omsorg. De fleste svarer imidlertid «annet». Det er vanskelig å tolke det samlede bildet som at bofellesskap ofte legges til bygg med andre funksjoner enn bolig, men det forekommer. Alt i alt er det som avviker mest i funksjon knyttet til personalrom og fellesareal, men dette er funksjoner som kan ses som en tilpasning til beboernes behov og må vurderes mer konkret og individuelt, noe vår type undersøkelse ikke gir grunnlag for.

Utfordringen er med andre ord primært at for mange boliger bryter med «konteksten» - at de skiller seg ut i nabolaget, og/eller at for mange ligger i et område som helt eller delvis bryter med det å være et ordinært nabolag, for eksempel at de ligger på et «helsetun».

Boligen som hjem og privat sfære

Type bolig, boligens standard og størrelse er alle viktige sider ved det «å bo godt og trygt», for å sitere det overordnede målet for boligpolitikken og det boligsosiale arbeidet. Samtidig er kanskje det viktigste at det er *hjemme*. På engelsk heter det at «my house is my castle». Når det gjelder boliger for utviklingshemmete, er det en rekke aspekter knyttet til «boligen som hjem» som har vært diskutert. Dette inkluderer spørsmål knyttet til om det framstår som en vanlig bolig i et vanlig nabolag, men også:

- Framstår boligen som hjemlig og et privat område, ikke bare i uttrykksform, men også knyttet til spørsmål som «hvem bestemmer» og relasjonen til andre på eller i umiddelbar nærhet av dette private området.
- Oppstår spenninger mellom boligen som personens hjem og organisasjonen som står for driften av tjenestene, altså at boligen også er de ansattes arbeidsplass?

Hvorvidt boligen framstår som hjemlig og som et privat område er et spørsmål med mange aspekter, der vi bare kan berøre noen få. Et aspekt er om boligene framstår som hjemlige. En typisk institusjon forbindes gjerne med korridorer og respatex, og med et interiør som er bedre tilpasset effektiv rengjøring enn det å skape trivsel og en personlig atmosfære. De indikatorene vi brukte for å fange opp dette i 1994, tydet på at de aller fleste boligene var innredet som hjem. Det var noen få unntak som gjerne var begrunnet i utfordrende atferd og ødeleggelser av inventar. Det at boligene var utstyrt som hjem, gjorde at vi ikke fant plass til å ta med slike indikatorer senere. Med framveksten av de nye store bofellesskapene hadde det trolig vært aktuelt, siden de kan ha en utforming med korridorer og lignende som gir assosiasjoner til institusjoner. Vi kan imidlertid ikke svare på om det har vært noen utvikling i retning av om boligene har blitt mer eller mindre «hjemlige» over tid.

Et annet aspekt knytter an til de andre som er i eller i umiddelbar nærhet av den private sone. I et bofellesskap er de andre beboerne på et vis naboer, men boformen er tettere enn det vi forbinder med naboskap. En deler fellesarealet og det foregår en varierende mengde kollektive aktiviteter. Samtidig er boformen mindre tett enn om en bodde i ett og samme hushold. Beboerne har tross alt sin egen leilighet som sin private sone. Relasjonen til de andre i bofellesskapet hører imidlertid med i bildet av utviklingshemmetes bosituasjon, og det var et av områdene der en så en klart positiv utvikling i forbindelse med avviklingen av institusjonene (Tøssebro 1996).

Det er egentlig ganske umulig å måle relasjonen til andre beboere gjennom et spørreskjema som besvares av andre enn personen selv, men vi har i hele perioden fra 1994 til 2021 forsøkt å fange opp noen grove trekk gjennom noen enkle spørsmål. Spørsmålene og resultatene går fram av tabell 3.6.

Tabell 3.6 Relasjonen til medboere. 1994-2021. Prosent av de som bor i bofellesskap og bokollektiv.

	1994	2001	2010	2021
Passer sammen med medboerne: % ja	55	47	57	37
Forstyrret av medboere som kommer ubedt: % ja/delvis	-	34	43	43
Problemer med oppførsel til enkelte medboere: % ja/dels	-	50	58	65
Plaget av/konflikter med medboere: % Ja/delvis	-	41	44	43

Det overordnede inntrykket er at det går i feil retning. Færre oppgis å passe sammen med medboerne, og flere oppgis å ha problemer knyttet til medboernes atferd. Utviklingen synes å ha vært særlig negativ det siste tiåret. Svarene er selvsagt preget av hva ansatte anser som «problematisk», men vi mener en gjør lurt i å oppfatte endringene som reelle. Samtidig er andelen som oppgis å være plaget av konflikter med medboere om lag den samme over tid. Men uansett trender over tid: at mer enn 40% oppgis å plages av medboeres atferd er urovekkende høyt. Tilsvarende gir det grunn til bekymring over hele boformen at mer enn 40% oppgir at beboeren blir forstyrret av medboere som kommer ubedt inn i leiligheten og at under 40% anses å passe sammen med medboerne. Samtidig må bildet nyanseres: en av tre oppgis å ha gode venner blant medboerne, og for en annen tredel gjelder dette «delvis». Utfordringen gjelder derfor ikke relasjonen til alle medboerne, men til enkelte av dem. Det er rimelig å tenke seg at slike problemer kan ha noe med størrelsen på bofellesskapene å gjøre, men det ser ikke ut til å være tilfelle. Vi kommer imidlertid tilbake til det i kapittel 8. Det kan også ha sammenheng med sammensetningen av bofellesskapene og måten bolig tildeles. Det kommer vi inn på i kapittel 5.

Et annet aspekt ved hjemmet som privat sone handler om myndighet – at en er herre i eget hus. Manglende selvbestemmelse har vært et tema i flere år både i politikken

og forskningen om utviklingshemming. I tillegg kommer at for personer som mottar mye hjelp, kan hjemmet lett bli preget av at det er ansattes arbeidsplass. Dette handler ikke bare om kontor og disponering av felles arealer, men hele reguleringen av hjemmets aktiviteter. Tematikken fanges opp av tittelen på en bok fra 1992 av Karen Jensen: «Hjemlig omsorg i offentlig regi». En rekke studier har tatt opp ulike dilemma og utfordringer som oppstår når en trenger omfattende hjelp i eget hjem, og hva slags relasjoner som oppstår mellom ansatte og beboer – fordi det som er beboerens hjem også er den ansattes arbeidsplass (Wuttudal 1994, Folkestad 2003, Kittelsaa 2008, Guddingsmo 2019). I slike tilfeller blir hjemmet lett «invadert» av premisser som legges av den arbeidsorganisasjonen som yter tjenester, for eksempel knyttet til rutiner, dokumentasjon, arbeidstid og turnus, arbeidsmiljø, stillingsandeler, vaktskifter, etc. Dette handler i stor grad om hverdagslivet i boligen, men nærmere undersøkelser krever en annen type tilnærming enn vår studie. Vi viser i stedet til en studie vi gjorde for et par år siden, og som er gjennomgått i boka «Hverdag i velferdsstatens bofellesskap» (Tøssebro (red.) 2019).

Det vi er henvist til å gjøre her, er å presentere noen enkle indikatorer som kan kaste lys over tematikken. Noen handler om selvbestemmelse. Her avgrenser vi oss til indikatorer på selvbestemmelse i eget hjem, mens medbestemmelse rundt hvor og med hvem en bor, tas opp i kapittel 5 om valg av bolig. I tillegg vil vi se på noen enkle indikatorer på betingelsene for individtilpassete tjenester og hva ansatte ser som de viktigste hindringene for at personen kan være herre i eget hus. For spørsmålet om selvbestemmelse er både et grunnleggende prinsipp, men samtidig en vanskelig praktisk avveining når personen trenger mye hjelp. Ansatte må i praksis finne en vei i ulike dilemma mellom selvbestemmelse og det som kan kalles unnlåtelsessynder.

I tabell 3.7 har vi framstilt noen enkle indikatorer på selvbestemmelse i hjemmet. Dette er indikatorer der vi så en klar økning i selvbestemmelsen i forbindelse med avvikling av institusjonene fram mot 1994. Bildet er at etter 1994 har det gått litt opp og ned, men med en tendens til økende selvbestemmelse i hjemmets hverdagslige beslutninger. Dette er i pakt med et økende politisk og faglig fokus på selvbestemmelse. Det at det går litt opp og ned, kan tyde på at spørsmålene blir vel mye påvirket av den som vurderer, så vi skal ikke legge all verdens vekt på endringene. Det er også vanskelig å si om det tyder på lav selvbestemmelse samlet sett når 40% ikke deltar i for eksempel valg av møbler og interiør. En del vil ha dårlige forutsetninger for å delta i slikt, men i forhold til forestillingen om eget hjem må en uansett kunne si at mange i begrenset grad er «herre i eget hus».

Tabell 3.7 Hvilken innflytelse har han/hun over følgende? Andel som deltar i beslutninger. Prosjekt: 1994-2021*

	1994	2001	2010	2021
Valg av møbler og interiør	48	59	48	60
Kosthold og måltider	63	71	62	68
Hvilke klær personen skal ha på seg	74	80	71	77

* Spørsmålene har fire svaralternativ: Bestemmer selv, deltar i beslutningen, får ytre ønsker, bestemmer ikke. Andelen i tabellen er de to første svaralternativene

En annen indikator på selvbestemmelse i hjemmet, er nærpersone ns generelle vurdering. Den som svarte på spørreskjemaet ble bedt om å klassifisere persone ns grad av selvbestemmelse på en skala fra 1 til 5, der 1 skulle tilsvare «på nivå med deg selv» og 5 at personen bestemmer lite eller ingenting selv. Gjennomsnittsverdien på denne skalaen har vært stabil siden 1994, varierende fra 3,3 til 3,0. I den grad det er en tendens, viser den en svakt økende selvbestemmelse etter nærpersone ns vurdering (fra et snitt på 3,3 i 1994 til 3,0 i 2021).

Det som i vår sammenheng kanskje er mest interessant er følgende: De som besvarte spørsmålet om grad av selvbestemmelse med verdiene 3-5 på skalaen (tolkes som fra noe til ingen selvbestemmelse), ble bedt om å oppgi de to viktigste grunnene til den lave graden av selvbestemmelse. Spørsmålet ble stilt for de som bodde i institusjon i 1989, og deretter ved hver datainnsamling fra 1994-2021. Svarene er klassifisert i tre grupper ut fra om de viser til 1) forhold ved organisasjonen eller måten tjenestene ytes på, 2) forhold knyttet til persone ns funksjonsnivå, og 3) tvil til at personen vil velge i pakt med egne interesser eller preferanser (se Tøssebro 1992 for nærmere begrunnelse). Dette vil selvsagt gå noe over i hverandre, men resultatene tegner likevel et interessant overordnet bilde. Dette er gjengitt i tabell 3.8. Merk at summene blir mer enn 100% fordi alle kan gi inntil to begrunnelser.

Første rad viser det vi alt har vært innom – en svak tendens til økende selvbestemmelse, og om vi ser helt tilbake til 1989 og institusjonene – en klart økende selvbestemmelse. Utviklingen er såpass klar at det neppe bare kan tilskrives et subjektivt element i svarene. Det som er mer bekymringsfullt, er fordelingen av begrunnelser. Vi ser at når institusjonene ble lagt ned, var det en klar forskyvning bort fra begrunnelser knyttet til organisasjonen eller tjenesteytingen. Andelen som viser til tilpasning til hele gruppa av beboere, eller rutine ne i boligen, faller fra henholdsvis 29 og 20% til 12 og 10%. Etter 1994 faller bruken av organisatoriske begrunnelser ytterligere fram til 2001. *Men så snur det.*

Tabell 3.8 Begrunnelser for lav grad av selvbestemmelse. 1989-2021. Prosent

	1989	1994	2001	2010	2021
Har noe selvbestemmelse (verdien 1 og 2)	17	27	34	37	41
Organisatoriske begrunnelser					
Må tilpasses andre beboere	29	12	4	6	21
Rutinene gir få valgmuligheter	20	10	6	11	11
Må tilpasses turnus	12	8	5	15	20
Vi har ikke tid til slike hensyn	3	2	1	3	1
Ikke prioritert	-	-	1	1	1
Begrunnelser knyttet til realisering av egne interesser					
Kan ikke stole på at han/hun velger fornuftig	14	18	32	21	21
Blir passiv eller selvstimulerende	9	9	6	3	10
Utfordrende atferd	9	12	10	6	11
Strukturert dag del av behandling	4	8	5	6	14
Begrunnelser knyttet til funksjonsnivå					
Kan ikke uttrykke ønsker	34	37	24	30	27
Har ikke lært det	15	13	5	4	3

I 2010 ser vi at begrunnelser knyttet til turnus og rutiner øker. Denne økningen fortsetter til 2021, og er særlig markant for en tredje organisatorisk begrunnelse: «det må tilpasses de andre beboerne». Dette ligner svært på et forhold som Michelsen og Kittelsaa (2017) påpekte: Personalsituasjonen gjør at aktiviteter ikke kan tilpasses den enkelte, men må gjøres i grupper. Dermed blir det en direkte sammenheng mellom personalsituasjon og individtilpasning av tjenestene, med konsekvenser for hverdagen til den enkelte.

Om en ønsker å se på summen av organisatoriske begrunnelser, kan en ikke bare legge sammen andelen som krysser av de ulike begrunnelsene vi har klassifisert som organisatoriske – fordi enkelte oppgir to organisatoriske grunner. Det er imidlertid illustrerende å se at i 2001 brukte 16% av alle en eller to organisatoriske begrunnelser (eller 25% av de som har oppgitt grunner), mens tilsvarende i 2021 var 37% av alle (63% av de som har oppgitt grunner). Det siste er på nivå med svarene i 1989 mens beboerne fortsatt bodde i institusjon. Dette er en utvikling som gir sterke indikasjoner på at noe har skjedd i organiseringen av tjenestene, og det samstemmer godt med Johansen og Mjøens (2019) beskrivelse av en utvikling der dagsplan og rutiner blir stadig mer dominerende i det daglige arbeidet.

Tabellen viser også at enkelte begrunnelser knyttet til funksjonsnivå og lignende brukes hyppig, men der er det ikke så påfallende endringer over tid. Den påfallende endringen er at endringer i tjenesteytingen ser ut til å underminere de politiske målene om økt selvbestemmelse og mer individtilpasning – der sistnevnte mål er løftet fram som sentralt i alle meldinger om omsorgstjenester siden årtusenskiftet (fra St. meld. 28, 1999-2000, Tøssebro 2019). Det er særlig påfallende at mønsteret av svar ligner mer på institusjonene i 1989 enn åra rett etter reformen.

En siste indikator som vi skal bruke her, skal måle hvilket rom ansatte har for å tilpasse tjenestene til den enkelte beboer. Vi har først spurt hvor ofte ansatte har samtidig ansvar for flere beboere. 56% svarer at det er tilfelle «hele tida» eller «minst halvparten av tida». Disse fikk som oppfølgingsspørsmål i hvilken grad disse beboerne har ulike eller motstridende behov eller ønsker. 39% oppgir at de i stor grad har motstridende behov/ønsker, mens 44% svarer at dette gjelder i noen grad – totalt 83% av de som har svart på spørsmålet om motstridende interesser og en knapp halvpart av alle. Det må tolkes som at halvparten opplever klare begrensninger i rammene de har for å yte individtilpassete tjenester.

Samlet indikerer våre funn klare utfordringer i det å kunne yte individbasert tjenester, og at premisser knyttet til tjenesteytingen og arbeidsorganisasjonen får lov til å prege hjemmet og hverdagen som leves der. Utfordringene med å yte individbaserte tjenester bør ses opp mot både spørsmålet om institusjonalisering og dagens generelle omsorgspolitiske målsetninger. Siden St. meld 28 (1999-2000, Innhold og kvalitet i omsorgstjenestene) har en argumentert for at tjenestene må fokusere mindre på diagnoser eller gruppetilhørighet, og mer på den enkelte. Individtilpasning av tjenestene er en stadig sterkere føring, samtidig som det er et tungt premiss at bolig og tjenester skal ses uavhengig av hverandre. Det bør diskuteres i hvilken grad status og trender som er diskutert her, er i strid med slike mål.

Ny-institusjonalisering?

I debatten om utviklingshemmetes bosituasjon har enkelte pekt på tendenser til ny-institusjonalisering, blant annet med henvisning til økt størrelse på bofellesskapene og tendensen til å lage «omsorgsghettoer». Dette er i så fall klart i strid med både føringene fra reformen for utviklingshemmete og målsetningene i regjeringens boligsosiale plan (KMD 2014). I den siste heter det at «flest mulig skal bo i mest mulig vanlige boliger i ordinære bomiljøer», at de «ikke skal ha institusjonslignende preg» og at «antall boenheter ikke skal være for stort». Samtidig er det ikke sagt noe særlig om hva en mener med «for stort», «en vanlig bolig» eller «institusjonslignende preg». Antagelig er det nødvendig å sende tydeligere signal om hva en mener med dette.

I debatten om institusjoner, nasjonalt som internasjonalt, er det en serie faktorer som implisitt eller eksplisitt har vært trukket fram som karakteristika ved institusjoner. Det har handlet om i) lovforankring, ii) størrelse, iii) kobling mellom bolig og tjenester, iv) omsorgsstil, og v) om omsorgen er såkalt total. I debatten om normalisering har en lagt til et sjette punkt som handler om hvorvidt boligen bærer synlige tegn på avvik. Som et bakteppe for en eventuell tydeliggjøring av de politiske signalene, kan det være nyttig å se funnene i dette kapitlet opp mot disse faktorene.

I Norge har vi en tradisjon for at begrepet institusjon var knyttet til lovforankring av tjenestene; hvem som ytte tjenestene. Derfor var det en institusjon om enheten var drevet av fylkeskommunen og hjemlet i lovverket om spesialisthelsetjenestene, slik HVPU var. Etter en slik definisjon var en enhet med åtte beboere en institusjon, dersom den lå under HVPU. Få av dagens boliger er en institusjon etter en slik definisjon. I dag driver også kommunene institusjoner, for eksempel sykehjem. Da handler det også om lovforankring, men også driftsform. Det er imidlertid et fåtall av utviklingshemmete som bor på en måte som er regulert slik. Samtidig var det implisitt at i en institusjon var der mange «innlagte». I enkelte land kunne institusjonene ha mange hundre, om ikke tusen, innlagte. I Norge hadde sentralinstitusjonene noen hundre beboere. Klæbu pleiehjem (senere Halsetheimen) var størst med drøyt 500 på det meste. Men vi hadde også bi-institusjoner som var mye mindre. Da politikken for å gjøre institusjonene mindre institusjonspreget ble iverksatt fra slutten av 1960-åra, var det å redusere størrelsen et hovedpoeng og etter 1980 ble det knapt bygd noen institusjoner som var like store som dagens store bofellesskap. De nye institusjonene i 1980-åra hadde gjerne 6-8 beboere, og gjennomsnittet av gamle og nye bi-institusjoner var 13 i 1989 (Tøssebro 1992). Etter en slik forståelse er det vanskelig å se de store bofellesskapene som annet enn uttrykk for ny-institusjonalisering og et brudd med at det skal være en vanlig bolig. Samtidig er det heller ikke uvanlig at andre bor i hus med mange enheter, for eksempel i boligblokker. Forskjellen er at i slike blokker er ikke beboerne «plassert» etter «kategori».

Når en internasjonalt snakket om institusjoner som «totale», handlet det mer om drifts- og organisasjonsform. En institusjon organiserte hele tilværelsen for den innlagte, og gjerne over mange år. Institusjonen var bolig, den organiserte dagaktiviteter, behandling eller opplæring, fritidsaktiviteter, og var organisert rundt tjenesteytingen. Institusjonen tok størstedelen av trygda, men dekket også de fleste utgiftene. Den var det motsatte av prinsippet om sektoransvar – der ulike etater har ansvar for ulike livsområder: boligkontoret for bolig, skolekontoret for utdanning, Nav for pengene, etc. Når en i 1990-åra etablerte prinsippet om at det skulle være et klart skille mellom bolig og tjenester kan det ses på som å bevege seg bort fra det totale og over mot sektoransvar. Det er ikke rimelig å tolke funnene i dette kapitlet i retning av at omsorgen på nytt har blitt «total», men vi ser noen spor. Det ene er at urovekkende mange svarer at fellesarealene i bofellesskapene brukes til dagaktivitet eller sysselsetting. Det andre, som vi skal komme nærmere tilbake til i kapittel 5

og 7, er at hensynet til tjenesteytingen synes å veie svært tungt i utviklingen av boligstrukturen for utviklingshemmete. Det innebærer at en i begrenset grad gjør det ønskete skillet mellom bolig og tjenester.

Omsorgsstil kan i og for seg være så mye, men i den internasjonale litteraturen om institusjoner skilte en gjerne mellom det en kalte en institusjonsbasert (basert på effektiv arbeids- og tjenesteutøvelse) versus en individbasert (tilpasset den enkelte) omsorgsstil. Det første ble tidvis referert til som «block treatment» og handlet dels om at alle gjorde det samme og til samme tid, og dels at driften av institusjonen la tunge føringer på hva, når og hvordan en gjorde ting (jf. Goffman 1961; King, Raynes & Tizard 1971). Motsatsen var en omsorg tilpasset det enkelte individ. I dette kapitlet har vi vist til flere spor av at hensynet til tjenestene preger omsorgen i større grad enn det en forstår med individtilpasning, ikke minst at begrunnelser for lav grad av selvbestemmelse nå til forveksling ligner de en brukte på institusjonene rett før de ble lagt ned. Det synes imidlertid å handle mer om praksis i tjenesteytingen enn om trekk ved boligen som sådan.

Det siste punktet handler om synlige avvik fra nabolaget, eller at boligen ligger i en «omsorgsghetto» snarere enn et vanlig boligområde. På dette området har det vært utfordringer helt siden 1990-åra, og det har ikke blitt bedre. Det er vanskelig å kalle dagens utviklingstrekk for ny-institusjonalisering, men snarere at en aldri helt har tatt tilstrekkelig hensyn til denne siden av en «vanlig bolig i ordinært boområde».

Når den boligsosiale strategien (KMD 2014) bruker uttrykk som vanlig bolig eller at en skal unngå institusjonslignende preg, har en neppe hatt en avveining av alle de nevnte faktorene i bakhodet. Uttrykkene bør snarere ses som «sensitizing concepts». Vi mener imidlertid at utviklingen tilsier at dette blir for løst og at det trengs en større grad av presisjon – at en fra politisk hold er mer tydelig på hva en mener med uttrykk som at en skal «unngå institusjonslignende preg», at antall boenheter ikke skal være «for stort» og at det skal være «vanlige boliger». I en slik presisering håper vi sonderingen mellom de ulike faktorene i institusjonsbegrepet kan være til nytte.

Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett at:

- Bofellesskap er den dominerende boformen blant utviklingshemmete, og over tid er det stadig vanligere at de er med fellesareal.
 - Anslagsvis 20-25% bor i egen bolig uavhengig av bofellesskap. Denne andelen er klart lavere enn hva familiene til hjemmeboende voksne utviklingshemmete ønsker.
 - Mange som bor i egen bolig, bor med nærhet til personalbase. Det er primært personer med en mild grad av utviklingshemming som bor slik.
- Det er en vedvarende tendens at størrelsen på bofellesskapene øker, og at snittet for bofellesskap bygd siste tiår er på rundt ni.
 - Det ser ut til at om lag halvparten av de utviklingshemmete nå bor i store bofellesskap, i skarp kontrast til hvordan det var i 1990-åra.
 - Bofellesskapene er også for en mer sammensatt gruppe av beboere i dag, særlig de store bofellesskapene.
 - I motsetning til hva en kunne tro, varierer størrelsen på bofellesskap lite med kommunistørrelse. I de aller minste kommunene er det imidlertid mindre vanlig med store bofellesskap.
- Standarden på boligene er i all hovedsak innenfor de rammene som ble knesatt i 1990-åra, med egen leilighet, to sove/oppholdsrom, og en størrelse på drøye 50 kvm.
 - Det er et mindretall av boliger som er mindre enn forutsatt, og andelen synker ikke. Samtidig er bokollektiv på det nærmeste utfaset.
 - Mange kommunale bofellesskap lider av manglende vedlikehold. For bofellesskap bygd før 2006 gjelder dette ifølge nærpersonene 42% av boenhetene i kommunalt eide bofellesskap. Som kontrast kan det nevnes at dette ikke gjelder noen av boligene der personen eier selv.
- Vi anslår at rundt 25% eier boligen, noe som er dramatisk lavere enn i befolkningen ellers.
 - Kommunene tror at mange familier opplever det å eie som utrygt, men det stemmer ikke med hva familiene til hjemmeboende voksne utviklingshemmete sier. Nær fire av fem av familiene svarer at de ønsker eie.
- En betydelig andel av boligene framstår som «kategoriboliger», enten i lys av at området preges av omsorgsfunksjoner eller at bygget stikker seg ut i nabolaget. Dette har ikke blitt bedre over tid, tvert imot.

- Bofellesskap er en tettere boform enn vanlige naboskap, og våre undersøkelser tyder på betydelige vansker knyttet til sammensetningen av bofellesskapene. Dette har ikke blitt bedre over tid, snarere tvert imot.
- Selv om det er vanskelig å måle, viser flere indikatorer at boligen som privat område i stor grad invaderes av premisser lagt av den tjenesteytende organisasjonen. Den sterkeste indikatoren er hvordan ansatte begrunner lav grad av selvbestemmelse i hverdagen, der begrunnelser knyttet til organisering av tjenestene nesten er tilbake til nivået fra institusjonstida.

4. Flytte hjemmefra

Politiske idealer

Siden midten av 1960-åra har det vært et ideal at funksjonshemmete barn skal vokse opp i familien, og flytte ut i omtrent samme alder som andre unge voksne. En forutsetning for denne politikken var og er at det offentlige skal støtte familiene på en slik måte at det sikrer en vanlig oppvekst for barnet og vanlige betingelser for hele familien. Det har også vært et ideal at dersom en oppvekst i familien ikke lar seg gjøre, skal det foretrukne alternativet være en annen familie (se Tøssebro og Wendelborg 2014). Dette idealet har det knapt vært reist tvil om siden midten av 1960-åra (St. meld 88, 1966-67). Det viktigste unntaket har vært små institusjoner for ungdom i barnevernet. Samtidig har det vært en utvikling med at et økende antall med alvorlige funksjonsnedsettelse bor i såkalte barneboliger (Fylkesnes 2021). Det antas at flertallet av disse er utviklingshemmete ungdommer. Det er likevel ifølge SSBs statistikk ikke flere enn 260 som bodde i slik bolig i 2020¹⁷. I en del tilfeller omdefineres slike boliger til bofellesskap når ungdommene blir voksne, uten at vi kjenner omfanget av slike endringer.

Det er imidlertid et annet unntak fra gjeldende idealer som har skapt mer oppmerksomhet: at unge voksne med utviklingshemming blir boende hos foreldrene lenge etter vanlig tid for å flytte hjemmefra. Vi møter tidvis oppslag om dette i pressen. I NRK ytring var det i september 2018 for eksempel en sak med en 43 år gammel kvinne som fortsatt bodde hjemme, til tross for et langvarig ønske fra foreldrene om at hun skulle få et tilbud om bolig og tjenester. I forbindelse med reformen for utviklingshemmete var det presisert at det å etablere lokale tilbud også skulle gjelde voksne hjemmeboende, og at reformen ikke bare handlet om utflytting fra institusjon. Sent i 1980-åra bodde nesten like mange voksne utviklingshemmete med familien som i institusjon, og de førstnevnte skulle også få et tilbud (Tøssebro 1995a). I 1990-åra var det en klar vekst i antall som fikk et tilbud, en vekst som primært skyldtes hjemmeboende som flyttet ut av familiehjemmet (Tøssebro og Lundebø 2002). Antallet utviklingshemmete som mottok bolig/tjenester var ifølge Sosial- og

¹⁷ <https://www.ssb.no/statbank/table/11875/tableViewLayout1/>

helsedepartementets statusrapporter nesten 70% høyere i 1999 sammenlignet med 1989 (i institusjon eller kommunal bolig, SHD 2000). Likevel var det fortsatt en del voksne utviklingshemmete som bodde med familien. Det samme er fortsatt tilfelle. Antagelig har kommunene noenlunde oversikt over den mest akutte etterspørselen for sin egen del, men vi vet mindre om helhetsbildet og hvordan det står til på nasjonalt plan. Ikke minst er det uklart om det å bo med familien er ønsket eller skyldes mangel på tilbud. Det er også uklart om utviklingshemmete flytter hjemmefra i samme alder som andre ungdommer.

I dette kapitlet skal vi prøve å kaste lys over slike spørsmål, med basis i data både fra kommuneundersøkelsen, beboerundersøkelsen og registerundersøkelsen, men særlig med data fra undersøkelsen blant hjemmeboende. Vi minner samtidig om at svarprosenten var lavere enn ønskelig i den siste undersøkelsen, og at vi ikke kan utelukke skjevheter i rekrutteringen til den.

Utflytting før voksen alder

Når det gjelder antallet som flytter hjemmefra før de er voksne, gir trolig SSBs statistikk over barneboliger det beste inntrykket¹⁸. Den viser at 260 personer bor i slike boliger i 2020, og at antallet har vært stabilt de siste fem åra. I våre data kan nærpersionenes anslag over når deltakere i beboerundersøkelsen flyttet hjemmefra kaste lys over spørsmålet. 8% svarer at de ikke vet når den utviklingshemmete flyttet hjemmefra, men blant de som vet omtrent når det skjedde, svarer 16% at utflytting fra foreldrehjemmet skjedde før vedkommende var 18 år. Vi vet ikke om det var til et bofellesskap eller en barnebolig, men vi antar at begge deler gjelder, særlig blant de som flyttet ut kort tid før de fylte 18 år. Vi vet imidlertid heller ikke om noen flyttet ut lenge før de fylte 18 år. Tallene er imidlertid ikke overraskende og reflekterer så vidt vi kan se en tilpasning til de behovene noen familier har.

I registerundersøkelsen er hjemmeboende målt som de som er registrert som «barn» i husholdet, selv om de er over 18 år. Et mål på utflytting før voksen alder vil da være andelen som ikke er «barn» i husholdet når de er 18. Dette er en lavere andel enn beboerundersøkelsen viser – 11%. Forskjellen skyldes sannsynligvis at en del som bor i barnebolig fortsatt er registrert på foreldrenes adresse, men det kan også skyldes at registerundersøkelsen favner flere med lite behov for helse- og omsorgstjenester og at de med store behov derfor blir en mindre andel av alle. En kan også notere at ifølge registerundersøkelsen er det flere 18-åringer som har flyttet hjemmefra blant utviklingshemmete enn i kontrollgruppa (11% mot 7%). Noen utviklingshemmete flytter med andre ord tidligere ut fra foreldrehjemmet enn andre.

¹⁸ <https://www.ssb.no/statbank/table/11875/tableViewLayout1/>

Vi har ikke undersøkt, og har derfor heller ikke grunnlag for å vurdere om det er en underdekning av boliger for tidlig utflytting, sett opp mot familienes behov.

Mangel på tilbud eller ønske om å bo hjemme?

Det store spørsmålet er imidlertid hvorvidt mange utviklingshemmete blir boende hjemme langt opp i voksen alder. De 168 kommunene som har besvart kommuneundersøkelsen oppgir at der er til sammen 1915 voksne utviklingshemmete (over 18 år) som bor hjemme hos familien. De utgjør ifølge kommunenes opplysninger 19,4% av alle voksne utviklingshemmete i disse kommunene. Det stemmer godt med hva de 27 kommunene som deltok i utvalsundersøkelsene oppga – at 21% av de voksne utviklingshemmete bodde med familien. Det stemmer også godt med registerundersøkelsen, der 22% er registrert som «barn» i husholdet.

Som nevnt i kapittel 2 vil det å gange antallet som kommuneundersøkelsen viser med to, være et rimelig nasjonalt estimat. Det tilsier at det nasjonalt er om lag 4000 voksne hjemmeboende. Dette stemmer rimelig godt med registerundersøkelsen, der det er registrert 4432 hjemmeboende utviklingshemmete mellom 18 og 67 år. Disse anslagene sier noe om behovet for utbygging, men for å få en bedre forståelse av hva det betyr, må vi også se på hva familiene ønsker, samt aldersfordelingen. Noen kan så vidt være fylt 18 år, og det er tross alt ganske vanlig blant alle å bo hjemme noen år etter at en fyller 18. I registerundersøkelsens kontrollgruppe (anslag for andre ungdommer) bor for eksempel mer enn halvparten hjemme når de er 20 år, og om lag en tredel når de er 22 (jf. figur 4.1).

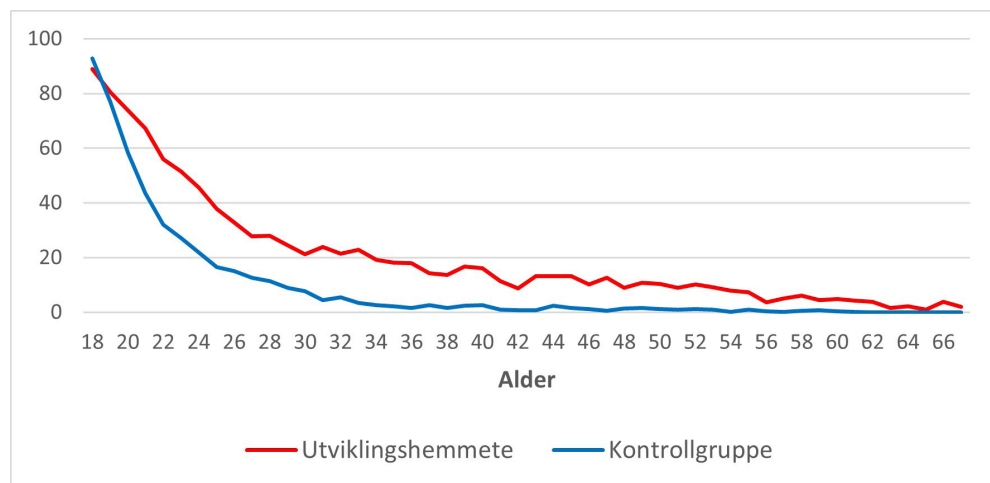
Ifølge kommuneundersøkelsen fordeler de hjemmeboende seg med 69% i alderen 18-24 år, 11% i alderen 25-29 år og 20% som er 30 år eller mer. Spørreundersøkelsen til familien til hjemmeboende gir omtrent det samme inntrykket. I dette utvalget er alderen på den utviklingshemmete 18-24 år i 66% av tilfellene, 19% er 25-30 år, og 16% er 31 år eller eldre. I beboerundersøkelsen har vi spurt nærpersoenen om når utviklingshemmete som har et boligtilbud, flyttet fra foreldrehjemmet. 8% vet ikke, men blant de som vet, svarer 74% at det skjedde før vedkommende var 25 år (herunder 16% før de fylte 18 år). 17% flyttet ut i alderen 25-30 år, mens 9% flyttet ut når de var 31 år eller eldre.

Det er imidlertid registerundersøkelsen som sannsynligvis gir det beste og mest nøyaktige bildet av utflytting hjemmefra. Der ser vi at 50% av voksne hjemmeboende er 18-24 år, 21% er 25-30 år, mens 29% er 31 år eller mer. Dette stemmer med de andre undersøkelsene i den forstand at flertallet flytter hjemmefra tidlig i 20-åra, men samtidig peker det i retning av at en del flere bor hjemme lenge. Det er ikke urimelig å tenke seg at kommunene har best oversikt over personer der familien etterspør utflytting, eller der den utviklingshemmete mottar tjenester, mens

registerundersøkelsen favner flere der dette ikke er på dagorden i samme grad. Det betyr også at registerundersøkelsen omfatter en del personer der behovet for eller ønsket om utflytting er mindre.

Registerundersøkelsen gir også muligheten for å få fram mer nøyaktig informasjon om når utviklingshemmete flytter hjemmefra, sammenlignet med kontrollgruppa som representerer befolkningen. Dette går fram av figur 4.1. Merk at vi ikke har registrert når den enkelte flytter hjemmefra, men aldersfordelingen blant hjemmeboende – der en reduksjon i andelen hjemmeboende på bestemte alderstrinn er en rimelig indikator på når personer flytter hjemmefra.

Figuren viser for det første det vi alt har nevnt: noen utviklingshemmete flytter hjemmefra før de er voksne, og det er litt vanligere blant utviklingshemmete enn blant andre. Deretter er imidlertid takten i utflytting langsommere enn for andre. Forskjellen i andelen som bor hjemme er størst i midten av 20-åra, der andelen utviklingshemmete som bor hjemme er opp mot 25%-poeng høyere enn i kontrollgruppa. En annen måte å illustrere det på, er at 20% i kontrollgruppa fortsatt bor hjemme når de er 24 år, mens andelen hjemmeboende utviklingshemmete er nede i samme andel først når de er 10 år eldre. 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 blant utviklingshemmete.



Figur 4.1 Andel hjemmeboende etter alder. 18-67 år. Utviklingshemmete og kontrollgruppen. Registerdata.

Det samlede bildet er at et flertall av de hjemmeboende utviklingshemmete er unge voksne (under 25 år), men at det også er et mindretall som blir boende lenge med familien. Om vi setter grensen for å bo lenge hjemme ved 30 år, dreier dette seg om knapt 30% av de voksne hjemmeboende (målt med registerundersøkelsen), eller

rundt 1250 personer. Sagt på en annen måte: Rundt 20% av alle utviklingshemmete bor fortsatt hjemme når de er 30 år, og det faller til rundt 10% når de er 40. Noen få bor hjemme svært lenge.

Vi har ikke data som direkte kan vise om andelen hjemmeboende voksne utviklingshemmete har gått ned over tid, men Sosial- og helsedepartementets statusrapport (SHD 2000) oppga hvor stor andel av voksne utviklingshemmete som bodde med familien i 1999. Det gjaldt 19% av de som kommunene hadde registrert og som var 21 år eller mer. Deres tall er mest sammenlignbare med data fra kommunene, men siden aldergrensen her er satt annerledes enn i våre inndelinger, er det vanskelig å sammenligne. Vi kan imidlertid legge til grunn at i 2021 oppga kommunene at samme andel (19%) av alle over 18 år bodde hjemme. Videre viser registerundersøkelsen at andelen hjemmeboende går ned med mer enn 20% fra personene er 18 til de er 21 år (89% bor hjemme når de er 18 år, 67% når de er 21 år). Det tilsier at andelen hjemmeboende er lavere i dag enn for 20 år siden, men samtidig har takten i å utvikle tilbud til hjemmeboende har gått betydelig ned siden 1990-åra¹⁹.

Spørsmålet om utviklingshemmete ungdommer flytter ut på samme tidspunkt som andre er viktig, gitt idealet om en vanlig livssyklus, men det er vel så viktig hva som styrer tidspunktet – eller rettere: Det at mange blir boende lenge hjemme, skyldes det mangel på tilbud eller er det noe familien eller den utviklingshemmete ønsker? I både hjemmeboerundersøkelsen og kommuneundersøkelsen har vi noen indikatorer som kan kaste lys over dette. Før vi presenterer data må vi imidlertid minne om et forbehold. Registerundersøkelsen tyder på at flere bor hjemme lenge, enn det kommuneundersøkelsen gjør. Dette kan skyldes at det fins en gruppe hjemmeboende som kommunene har mindre oversikt over, og deres syn kan skille seg fra de som kommunens helse- og omsorgstjeneste er i kontakt med – ikke minst at de mindre aktivt har søkt alternativ til foreldrehjemmet.

Med dette forbeholdet kan vi starte med hva kommuneundersøkelsen viser. Ifølge kommunenes vurdering kan rundt regnet 90% av hjemmeboende over 25 år sies å stå på en formell eller uformell venteliste, men det er færre som har søkt eller på annen måte ytret ønske om flytting. Det siste er til sammen 260 personer eller 44% av hjemmeboende over 25 år. Denne andelen tilsvarer andelen av hjemmeboende som kommunene i 1999 mente hadde behov for snarlig utflytting (41% av alle hjemmeboende over 21 år, SHD 2000).

¹⁹ Registerundersøkelsen viser at 19% av de over 21 år er hjemmeboende, som er identisk med hva SHD (2000) fant i 1999. En må imidlertid ta høyde for at registerundersøkelsen fanger flere hjemmeboende enn det som er registrert av kommunene. Det er mer rimelig å legge til grunn at det sammenlignbare tallet er at 19% av alle over 18 år bor hjemme (kommuneundersøkelsen), og at det går ned med en femdel til de er 21 år – og det indikerer en nedgang fra 19% til 15% fra 1999 til 2021.

En andel på drøye 40% med ønske om utflytting blant de som er 25 år eller eldre, er betydelig lavere enn det vi kan anslå ut fra det familiene til hjemmeboende oppgir. Blant familiene til hjemmeboende som er 25 år eller eldre, svarer to av tre at de ønsker utflytting snart. Blant disse oppgir halvparten at de har søkt om bolig, mens ytterligere en tredel har noe under planlegging på egen hånd. Andelen av familiene som ønsker at personen bor hjemme på lenger sikt er forsvinnende liten. For familiene til hjemmeboende i alderen 18-24 år, svarer 36% at de ønsker utflytting snart, mens en noe større gruppe ønsker utflytting om tre-fem år. Også her er andelen som ønsker at personen bor hjemme på lenger sikt forsvinnende liten. Det hører også med at rundt 80% av familiene til de over 30 år ønsker rask utflytting, mens de resterende svarer at det «kommer an på så mye».

Vi vet ikke hva spriket i familienes og kommunenes vurderinger skyldes. Det kan være skjevheter i utvalget i hjemmeboerundersøkelsen, med en overrepresentasjon av familier som begynner å bli utålmodige rundt flytting hjemmefra. Det kan imidlertid like gjerne skyldes at kommunene har manglende oversikt, særlig over de som planlegger selv. Ut fra disse data synes det uansett å være liten grunn til å tro at utviklingshemmete bor hjemme til langt opp i 20-åra fordi det er et ønske fra familien. Bildet kan imidlertid være annerledes i familier som verken hjemmeboer- eller kommuneundersøkelsen har fanget opp, jamfør at registerundersøkelsen fanger opp en høyere andel som bor lenge hjemme.

Vi har også spurt familiene om hva de tror den utviklingshemmete selv ønsker. 21% av foreldrene svarer at han/hun ønsker å bo hjemme, 27% at det kommer an på tilbudet og 9% at de ikke vet. 18% ønsker rask utflytting. Dette varierer imidlertid med alder, og i alderen 25-30 år ønsker rundt 40% snarlig utflytting. Familiene til de som er eldre svarer oftere at «det kommer an på tilbudet». Slik sett framstår utålmodigheten rundt utflytting som mindre blant personene selv, og for mange er ønskene avhengig av tilbudet.

Så langt indikerer disse data at det er rimelig å legge til grunn at få bor med familien etter eget eller familiens ønske når de begynner å komme et stykke opp i 20-åra, men også at det blant familiene til unge voksne er mange som ønsker utflytting i løpet av 3-5 år eller raskere. Ut fra kommuneundersøkelsen synes det rimelig å legge til grunn at det er en underdekning på nasjonalt nivå på drøyt 2000 boenheter (se beregning i fotnoten²⁰). Dette er imidlertid et situasjonsbilde, som vil endre seg raskt når de nåværende hjemmeboende blir eldre, jf. at mange ønsker utflytting om 3-5 år. Anslaget virker heller ikke urimelig ut fra registerundersøkelsen, der 2226 personer som er 25 år eller mer bor hjemme.

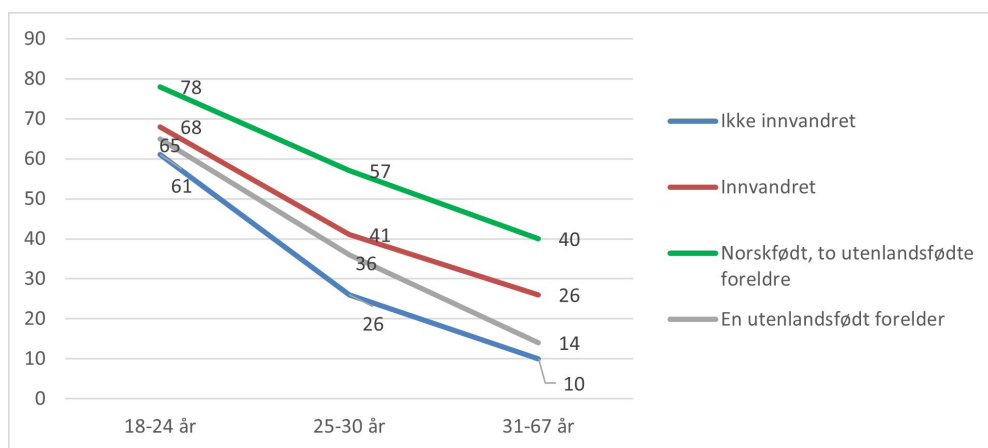
²⁰Kommuneundersøkelsen gir et nasjonalt anslag på ca. 1240 hjemmeboende som er 25 år eller mer, og av disse ønsker to av tre utflytting raskt (hjemmeboerundersøkelsen) = 830 personer. Undersøkelsen viser samtidig om lag 2760 hjemmeboende mellom 18 og 24 år, der 36% ønsker raskt utflytting = 994 personer. Totalt 1824 personer. En skjønnsmessig justering fordi mange ønsker utflytting ganske snart, tilsier et snarlig behov på drøyt 2000 boenheter.

Det er tilsynelatende store forskjeller mellom kommunene når det gjelder hvor stor andel av de voksne utviklingshemmete som bor hjemme, i alle fall om vi legger kommune- og hjemmeboerundersøkelsen til grunn. Nær 80% av de med hjemmeboende voksne som har besvart hjemmeboerundersøkelsen bor i en by, de fleste i en større by. De gjelder enten en ser på alle hjemmeboende voksne eller bare de over 25 år. Bildet stemmer godt med hva kommunene oppgir. 103 kommuner/bydeler (av 160 som har besvart spørsmålet) svarer at de ikke har noen på venteliste. Blant kommunene med mindre enn 2500 innbyggere har tre kommuner 1-2 personer på venteliste, mens de øvrige 34 småkommunene ikke har noen. Bildet ligner for kommuner med 2501-5000 innbyggere, men deretter stiger antallet og andelen på venteliste gradvis med økende kommunestørrelse. Anslagsvis 80% av de på en formell eller uformell venteliste bor i kommuner med mer enn 20 tusen innbyggere, og en tredel bor i en av de få deltakende kommunene med mer enn 60 tusen innbyggere (5 kommuner). Korrelasjonen (Pearsons r) mellom antall på venteliste og kommunestørrelse er 0,47 – noe som er en uvanlig sterk sammenheng i samfunnsvitenskap²¹. Vi har også bedt respondentene (kommuneundersøkelsen) ta stilling til påstanden: «kommunen har det antall boliger for utviklingshemmete som vi trenger». Svarene gir samme inntrykk. 60% av kommunene med mindre enn 5000 innbyggere er helt enig eller dels enig i denne påstanden, mens alle kommuner med mer enn 60 tusen innbyggere er helt eller delvis uenig. Blant kommuner med mer enn 10 tusen innbyggere er det et flertall som er uenig i påstanden. Korrelasjonen med kommunestørrelse er på $r = 0,32$, som også er en klar sammenheng. Spørsmålet om mangel på tilbud framstår ut fra disse data i all hovedsak som en sak som gjelder større kommuner, og særlig de største.

Bildet må imidlertid nyanseres, dels fordi det totalt sett bor mange flere i store kommuner, dels ut fra registerundersøkelsen og dels fordi forskjellen kan skyldes andre egenskaper ved kommunene enn størrelsen. Ut fra registerundersøkelsen er det slik at mer enn to av tre hjemmeboende bor i kommuner som har mer enn 20 tusen innbyggere. Samtidig er det slik at andelen hjemmeboende etter kommunestørrelse ikke har en fordeling som avviker mye fra den generelle fordelingen av utviklingshemmete etter kommunestørrelse (se tabell 2.2). Det er primært kommuner med mer enn 50 tusen innbyggere som har en overrepresentasjon av hjemmeboende (43% av alle hjemmeboende mot 35% av alle utviklingshemmete). Forskjellen er imidlertid langt fra så dramatisk som når vi legger kommuneundersøkelsen til grunn. Vi vet ikke hva forskjellene mellom de ulike undersøkelsene skyldes, men det kan være slik at i rurale og lite sentrale strøk kan det bo en del hjemme som ikke er fanget opp i kommunens oversikter, og de inngår derfor verken i hjemmeboer- eller kommuneundersøkelsen. Videre, selv om det er noen forskjeller ut fra hvilken undersøkelse vi ser på – er det uansett slik at tyngden i etterspørselen etter bolig er i de store kommunene.

²¹ Merk at denne korrelasjonen påvirkes (forsterkes) av at det naturlig nok er flere med utviklingshemming, enten de bor hjemme eller ikke, i store kommuner.

Et annet tydelig trekk er at utviklingshemmete med innvandringsbakgrunn blir boende hjemme lenger enn andre. Det går fram av figur 4.2. Vi ser at forskjellen i andelen som bor hjemme er ganske nær majoritetsbefolkningen når den utviklingshemmete er ung voksen – 18-24 år, men når personen blir eldre er det klare forskjeller. Vi kan notere at forskjellen fra majoritetsbefolkningen er minst der en av foreldrene har majoritetsbakgrunn. Det mest påfallende er imidlertid at når personen har passert 30 år, er det 3-4 ganger så mange som bor hjemme om personen selv har innvandret eller har to innvandrete foreldre. Det er særlig mange som bor hjemme blant norskfødte med to foreldre som har innvandret. Vi kan ikke svare på om den høye andelen som bor hjemme langt inn i voksenlivet er etter familiens ønske, om kulturelle forskjeller spiller inn eller om noe kan forklares med vansker i å orientere seg i hjelpesystemet. Vi ser imidlertid at innvandringsbakgrunn samspiller med kommunestørrelse, slik at vi kommer tilbake til et mer samlet bilde om litt.



Figur 4.2 Prosent hjemmeboende etter innvandringskategori. Registerdata. N=515-15294

Et siste moment vi vil trekke fram før vi går på det samlede bildet er at kommunene synes å gjøre visse prioriteringer når det gjelder hvem som tildeles bolig tidlig. Som vi så i kapittel 2 er funksjonsnivået blant hjemmeboende betydelig høyere enn blant de som inngår i beboerundersøkelsen, mens forekomsten av utfordrende atferd er betydelig mindre. Noe av denne forskjellen kan skyldes at flere mildt utviklingshemmete har falt fra i beboerundersøkelsen, men det er all grunn til å tro at en viktigere forklaring er at kommunene har prioritert å gi tilbud til de som trenger det mest. Det gjør at personer med lavt funksjonsnivå og/eller utfordrende atferd sjeldnere blir boende hjemme til langt opp i 20-åra.

Så langt har vi presentert data som tyder på at om en blir boende lenge hjemme påvirkes av kommunestørrelse, innvandringskategori og funksjonsnivå. Registerundersøkelsen gir muligheter til å få fram et mer samlet bildet, og vi skal nå se nærmere på det bildet som framstår når en legger inn en serie mulige forklaringer

i en modell der en ser effekten av den enkelte egenskap når det er kontrollert for de øvrige. I analysen har vi lagt inn kommunens befolkningsstørrelse, to egenskaper ved familien; foreldres utdanning (om den er ulik gjelder den av foreldrene med lengst utdanning) og personens innvandringskategori, samt to egenskaper ved personen selv, kjønn og diagnostisk kategori. To av disse trenger kanskje en forklaring. Foreldres utdanning er tatt med som en indikasjon på om foreldrenes sosioøkonomiske status har noen innvirkning, men uten at vi har noen klar hypotese om at så er tilfelle. Diagnosekategori er tatt med som den muligheten registeret gir for å undersøke funksjonsnivå. Diagnosekategori gir i utgangspunktet få muligheter for en rangering etter funksjonsnivå, men tre av undergruppene gjør det – de som er registrert med henholdsvis mild, moderat og alvorlig utviklingshemming.

I analysen undersøker vi hva som kan forklare om en bor hjemme etter å ha fylt 25 år. Vi har benyttet regresjonsanalyse, som også er nærmere forklart i kapittel 8. Til tolkingen av tabellen vil vi imidlertid nevne følgende: a) Fortegnene skal tolkes slik at med positivt fortegn (intet fortegn i tabellen) øker sjansen for å være hjemmeboende, mens med negativt fortegn synker sjansen. b) En ser vanligvis mest på den standardiserte regresjonskoeffisienten, fordi den er enklast å sammenligne mellom ulike variabler. Den varierer fra -1 til +1, der 0 betyr at det ikke er noen sammenheng, og der større absoluttverdi betyr sterkere sammenheng. c) Det er ett viktig unntak for når en primært ser til den standardiserte koeffisienten. Dersom den uavhengige variabelen er svært skjev, slik det vil være når en liten gruppe holdes opp mot majoritetsbefolkningen, vil den standardiserte koeffisienten gi et inntrykk av at sammenhengen er svakere enn den reelt er²². For de ulike innvandringskategoriene bør en derfor primært se på de ustandardiserte koeffisientene. Resultatene går fram av tabell 4.1, og effektstørrelser som ikke er stjernemerket kan en se bort fra.

En kan notere at kommunestørrelse kun slår marginalt ut, og at effekten er ikke signifikant. Det som slår sterkest ut er innvandringskategori – både om personen har innvandret selv (trolig som barn av innvandrete foreldre) eller om foreldre har innvandret mens personen selv er født i Norge. Disse har en klart større sjanse for å bo hjemme etter at de er 25 år. Den standardiserte koeffisienten kan tolkes som at de som har innvandret har 23% større sjanse for å bo hjemme etter at de er 25 år, mens barn av to innvandrete foreldre (men som selv er født i Norge) har hele 33% større sjanse for å være hjemmeboende.

Vi ser videre at sjansen for å bo hjemme er mindre om du er diagnostisert med en alvorlig utviklingshemming, sammenlignet med moderat og særlig sammenlignet med mild utviklingshemming. Foreldres utdanning påvirker bildet svakt, ved at de med utdanning på videregående skoles nivå eller mer oftere har voksne utviklingshemmete

²² Dette skyldes at den måler et slags bidrag til å forklare variansen i den avhengige variabelen, men når en uavhengig variabel er veldig skjev kan den umulig bidra mye til å forklare variansen, rett og slett fordi f.eks. andelen som selv har innvandret er en for liten andel av alle.

boende hjemme enn de med kortere utdanning. Og så ser det ut til at også blant utviklingshemmete flytter jenter raskere hjemmefra enn gutter. En skal til sist notere at de fleste effektene er relativt svake, og at R² er på 0,05, noe som tilsier at den samlede modellen ikke forklarer all verden av hvorfor noen utviklingshemmete bor lenge hjemme. Unntaket er innvandring, som i sterk grad påvirker om en bor hjemme etter fylte 25 år.

Tabell 4.1 Lineær regresjon av hva som forklarer om en bor hjemme eller ikke (hjemmeboende) etter fylte 25 år. (ikke hjemmeboende = 0; hjemmeboende = 1). N=13702.

	USTANDARDISERT REGRE- SJONSKOEFISIENT	STANDARDISERT REGRESJONS- KOEFSIENT (BETA)
Antall innbyggere i kommunen	0,00	0,02
Foreldres utdanningsnivå (Grunnskole ref.)		
Lang høyere	0,04**	0,03**
Kort høyere	0,04***	0,04***
Videregående	0,04***	0,06***
Innvandringskategori (Norskfødt med to norskfødte foreldre ref.)		
Innvandrere	0,23***	0,10***
Norskfødte med innvandrerforeldre	0,33***	0,12***
Utenlandsfødte med én norskfødt forelder	-0,01	0,00
Norskfødte med én utenlandsfødt forelder	0,06***	0,04***
Utenlandsfødte med to norskfødte foreldre	-0,04*	-0,02*
Kvinne	-0,04***	-0,06***
Diagnostisk kategori (Uspesifisert utvh ref.)		
Mild ps utvh	0,04***	0,05***
Moderat ps utvh	0,05***	0,03***
Alvorlig ps utvh	-0,06***	-0,05***
Gjennomgripende utv.forstyrrelser	0,09***	0,06***
Down syndrom	0,08***	0,06***
Kromosomavvik	0,12***	0,03***
(Konstant)	(0,10)	
R ²		0,05

* p ≤ 0.05; ** p ≤ 0.01; ***p ≤ 0.001

Særlig ett funn krever en kommentar. Vi viste over at både hjemmeboer- og kommuneundersøkelsen tydet på at sen flytting hjemmefra særlig gjaldt i større kommuner. Tabell 4.1 tyder imidlertid på at så ikke nødvendigvis er tilfelle. Det skyldes i noen grad at det bor flere med innvandrerbakgrunn i store kommuner, men det forklarer neppe alt. En annen rimelig fortolkning kan å være at små kommuner opplever lavere akutt etterspørsel etter bolig og tjenester, men at det likevel kan være en del hjemmeboende utviklingshemmete i slike kommuner. Med mindre akutt etterspørsel vil imidlertid personene i mindre grad bli fanget opp i hjemmeboer- og kommuneundersøkelsen, men de vil inngå i registeret. Dette kan i større grad dreie seg om personer som bor hjemme av eget eller familiens ønske. En bør derfor nyansere bildet av at forsvinnende få bor hjemme av eget ønske. Det kan nok være en del flere i f.eks. rurale strøk. En slik fortolkning påvirker imidlertid ikke anslaget over den akutte etterspørselen etter bolig, siden den er beregnet ut fra kommune- og hjemmeboerundersøkelsen. Det synes nokså klart at den akutte etterspørselen i hovedsak er en utfordring i store kommuner.

Vi vet ikke hvorfor utviklingshemmete barn av innvandrere blir boende lenger hjemme. Vi ser i og for seg spor av samme tendens også i kontrollgruppa, men den er så svak at det ikke kan være noen forklaring at barn av innvandrere generelt blir boende lenger hjemme. Som nevnt kan forskjellene fra majoritetsbefolkningen både skyldes kulturelle forskjeller, og dermed andre ønsker, eller det kan skyldes dårligere evne til å orientere seg i hjelpeapparatet, eventuelt mindre tillitt til offentlige tjenester. Svarene fra personer med innvandringsbakgrunn i hjemmeboerundersøkelsen tyder imidlertid ikke på at deres ønsker om utflytting skiller seg fra majoritetsbefolkningens ønsker. En må imidlertid ta forbehold om at antall med innvandringsbakgrunn som deltar i hjemmeboerundersøkelsen er liten. Spørsmål rundt utflytting fra foreldrehjemmet blant barn av innvandrere bør derfor undersøkes nærmere.

Nærmere om hva familiene til hjemmeboende ønsker

I denne siste delen av kapitlet vil vi samle presentasjonen av data samlet inn fra familiene til voksne hjemmeboende utviklingshemmete. Noe av det vi tar opp, vil være berørt andre steder i rapporten, der det naturlig hører hjemme eller er en del av bildet. Vi gjentar likevel en del av det her, slik at en også kan finne igjen en mer samlet framstilling av familienes svar. Vi minner samtidig om at vi kun har svar fra 67 familier. Det er færre enn ønskelig, og selv om svarene stort sett samstemmer brukbart med våre øvrige undersøkelser der det er mulig å sammenligne, kan vi ikke utelukke skjevheter. En må anta at det er en viss overrepresentasjon av de mer utålmodige blant de som har svart.

En skal også ha i mente at blant svarene fra familiene til hjemmeboende, er det er klar overvekt av svar fra store kommuner. Tre av fire svar er fra kommuner med mer

enn 60 tusen innbyggere, og kun 5% fra kommuner med mindre enn 5 tusen. Det reflekterer i noen grad status på feltet, ved at det særlig er store kommuner som har mange hjemmeboende, men registerundersøkelsen tyder likevel på at her er en viss skjevhet i retning av store kommuner.

Oppsummert i noen hovedpunkt, gir hjemmeboerundersøkelsen følgende bilde:

- 47% ønsker flytting snart, 76% innen fem år. Blant familiene til de som er 25 år eller mer ønsker 68% utflytting straks, eller de vet ikke. Nesten ingen ønsker at personen blir boende hjemme på sikt, uavhengig av alder.
- 32% planlegger ny bolig på egen hånd, og det er litt vanligere når personen er yngre (34% når personen er under 25 år, mot 27% blant familiene til de over 25 år). Det er primært familiene til de yngre som verken har søkt eller planlagt bolig selv (26% for familiene til de under 25 år - kun 1 person når personen er over 25 år).
 - Det er særlig familiene til de over 25 år som har søkt uten å ha fått tilbud (47%). De som ikke har fått et tilbud eller som har avslått et tilbud de anså som uegnet utgjør 53% av familiene til alle over 25 år.
 - Familiene til de over 25 år oppgir i snitt at de har ventet 5,9 år, mens ventetiden er halvparten blant de yngre (2,8 år).
- Etter familiens vurdering føles ikke behovet for utflytting like sterkt blant de utviklingshemmete selv – men rundt en tredel av de over 25 år ønsker å flytte snart (mot 11% blant de under 25 år). En femdel antas å ønske å bo hjemme, mens en annen knapp tredel mener det kommer an på tilbudet.
- Flertallet ønsker flytting til et bofellesskap – 54%. Det er ingen forskjell ut fra alder. 30% ønsker et bofellesskap med 5-7 beboere, 18% med 3-4 beboere, og et lite mindretall ønsker et større bofellesskap (større enn 7; 6%). 34% ønsker egen bolig. Drøyt 10% vet ikke.
- Et stort flertall av de som foretrekker bofellesskap, ønsker at der er fellesareal (86%). Mange ønsker også personalrom (76%). Dagsenter i bofellesskapet er mindre ønsket (22% ønsker det), men der er det mange som svarer «vet ikke».
 - De aller fleste synes det er viktig at boligen ser ut som boliger flest – det er svært viktig for 46% og betyr en del for 37% - til sammen 83%.
- Et stort flertall ønsker å eie, enten i form av andel i et vanlig borettslag (23%), borettslag for utviklingshemmete (38%), eller selveie (18%). Kun 21% ønsker den tradisjonelle formen med leie i et bofellesskap som kommunen eier.
- Omtrent 20% av de som har besvart hjemmeboerundersøkelsen har innvandringsbakgrunn. Deres svar skiller seg i svært liten grad fra andres, for eksempel når det gjelder ønsker ved flytting hjemmefra. Samtidig tyder

registerundersøkelsen på at en betydelig større andel med innvandringsbakgrunn blir boende hjemme lenge.

- Vi noterer også at blant familier med innvandringsbakgrunn er det en større andel som ønsker egen bolig eller et lite bofellesskap.

I undersøkelsen har vi også inkludert noen spørsmål om praktiske og/eller emosjonelle vansker som kan oppstå når personen med utviklingshemming flytter ut. Praktiske ting kan være at en blir sittende igjen med et for stort hus, eller at den utviklingshemmetes uføretrygd har vært et kjærkomment bidrag til familieøkonomien. Nær sagt ingen mener at de påstandene vi har bedt dem ta stilling til stemmer. 87% svarer at det ikke stemmer at «det blir vanskeligere å få endene til å møtes» og 84% at det ikke stemmer at de «blir sittende med et for stort hus». At 6% svarer at det siste stemmer, er neppe annerledes enn i alle familier der barna forlater redet.

På den emosjonelle siden finner vi mer ambivalens. På den ene siden svarer 84% at det stemmer eller stemmer litt at «det vil føles riktig» at personen flytter ut, mens 72% er helt eller delvis enig i at «det er naturlig at han/hun flytter nå som han/hun er voksen». Samtidig er over 80% redd for at personen blir ensom, og tre av fire er bekymret for om personen får tilstrekkelig hjelp. Nesten alle svarer at de vil «tenke mye på om han/hun har det bra», og 80% svarer at det stemmer eller stemmer litt at «det vil føles tomt» når personen flytter. Noe av denne ambivalensen og utryggheten vil nok gjelde i mange slags familier, og kan være uunngåelig. Samtidig er det neppe tvil om at den opplevde kvaliteten på de kommunale tjenestene er med på å forsterke uroen, og at gode boliger og tjenester vil være viktig for å dempe den. Det er imidlertid også viktig å understreke at uroen ikke er til hinder for at en stor majoritet ønsker utflytting når personen blir voksen, og i alle fall når personen nærmer seg 25 år.

5. Valg av bolig – hva og hvem avgjør?

Innledning

I dette kapitlet skal vi diskutere et par forhold som delvis henger sammen, men som samtidig kan ses som ulike ting. Det handler for det første om i hvilken grad utviklingshemmete selv og/eller deres pårørende har noen innflytelse over hvor personen bor. Dette knytter an til grunnleggende prinsipper om retten til å velge hvor en skal bo. Dette går blant annet fram av FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), artikkel 19a, der det heter at statene er forpliktet til å sikre

At mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de vil bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform.

I forlengelsen av dette er det logisk å spørre: hvilke faktorer (ut over beboerens eller pårørendes preferanser) bestemmer hvor og hvordan utviklingshemmete bor? I et vanlig boligmarked vil det være en kombinasjon av beboerens preferanser og kjøpekraft, samt tilbudet i markedet. For mange utviklingshemmete blir det annerledes. Flertallet bor i kommunale utleieboliger. Følgelig vil kommunenes prioriteringer og valg spille en stor rolle – som oftest hovedrollen. Det er derfor essensielt å forstå hva kommunene legger vekt på når de prioriterer og velger strategi for utviklingshemmetes bosituasjon. Det er viktig for å forstå hvorfor bosituasjonen er som den er, men også fordi statlige myndigheter bør innrette sine virkemidler slik at de «treffer» i forhold til hvordan kommunene agerer, dersom det er et politisk ønske å stimulere visse valg framfor andre. Kommunenes strategier blir særlig drøftet i kapittel 7 i denne rapporten. I dette kapitlet vil vi ta opp i hvilken grad utviklingshemmete eller deres pårørende opplever å ha valg, samt hvordan kommunene tenker om valgfrihet, medvirkning ved valg av bolig og det mulighetsrommet for valg som kommunene ser og gir. Så tar vi opp tråden rundt hva som avgjør hvordan utviklingshemmete bor i kapittel 7.

Spørsmålet om valg av bolig vil for de fleste også, eksplisitt eller implisitt, innebære et valg av hvem en skal bo sammen med. De fleste utviklingshemmete

bor i en-person-hushold, men i likhet med NOU 2016: 17 (s. 148) vil vi hevde at utviklingshemmete i bofellesskap bor langt tettere på sine naboer og at beboere i samme bofellesskap er å betrakte som en mellomting mellom naboer og «samboere» - de er «medboere». Spørsmål om valg av medboere er derfor en naturlig forlengelse av spørsmålet om valg av bolig. Dette ligger også i FN-konvensjonens tekst: ... *velge bosted, og hvor og med hvem en vil bo, på lik linje med andre.*

I utviklingshemmetes bolig vil det også være tjenesteytere, i alle fall om beboeren trenger mye hjelp i det daglige. Disse vil i praksis ha stor innflytelse i hjemmet til den enkelte. En kan derfor reise spørsmålet om hvem som bestemmer hvem som skal yte tjenestene. Det virker kanskje urimelig at beboeren eller pårørende skal ha innflytelse over dette, all den stund det er kommunen som er ansvarlig for tjenestene. Samtidig griper dette tett inn i den private sfæren, og det er innført og lovfestet ordninger som brukerstyrt personlig assistent, noe som blant annet skal styrke den funksjonshemmetes posisjon i en slik sammenheng. Vi vil derfor også kort berøre spørsmålet om innflytelse over hvem som yter tjenestene.

Litteraturen om utviklingshemmetes valg av bolig er nokså nedslående. Hovedlinjene i denne litteraturen er oppsummert i NOU 2016: 17, der en hevder at ... *utviklingshemmete reelt sett har lite valgmuligheter når det gjelder bosted, hvem de vil bo med og boform. (...) Dette er ikke i tråd med Norges forpliktelser etter FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)* (s. 148). Internasjonalt peker en på at selv om utviklingshemmete etter avviklingen av institusjonene har fått større innflytelse i hverdagen, gjelder det ikke større beslutninger som hvor og med hvem de vil bo (Emerson et al. 2005). I dette kapitlet skal vi gjennomgå hva våre data kan fortelle om ulike sider ved valg av bolig, og der det er mulig vil vi forsøke å få fram utviklingstrekk.

Valg av bolig

I beboerundersøkelsen stilte vi ett enkelt spørsmål om medbestemmelse ved valg av bolig. Samme spørsmål ble stilt i 2001 og 2010, og med en svakt annerledes ordlyd i 1994. For de tre siste tidspunktene inngikk spørsmålet i en serie der det ble spurt «I hvilken grad personen selv har hatt innflytelse på følgende», der både hvor en skal bo, hvem en bor sammen med, og hvem som yter tjenestene inngikk. De inngikk i en spørsmålssekvens sammen med spørsmål om medvirkning i enkelte forhold i hverdagen, gjengitt i tabell 3.6, og som ikke gjentas her. For alle disse spørsmålene ble det gitt fire svaralternativ: Bestemmer selv, får delta i beslutningen, får ytre sine ønsker, bestemmer ikke. Tabell 5.1 viser svarene på de tre aktuelle spørsmålene i form av andeler som har svart de to første svaralternativene. Det er fortsatt slik at det ikke er personen selv som svarer, men en nærpersion – som oftest en ansatt (se kapittel 2).

Tabell 5.1. Medbestemmelse vedrørende bolig. 1994-2021. Andel (prosent) som deltar i beslutninger

	1994	2001	2010	2021
Hvor personen skal bo	21	33	22	42
Hvem personen skal bo sammen med	16	13	15	23
Hvem som er ansatt/ytter tjenestene	1	2	1	4

Hovedinntrykket er at de fleste beboerne har begrenset grad av innflytelse over hvor de bor, og enda mindre innflytelse over hvem de bor sammen med. Knappt noen har påvirkning på hvem som yter tjenestene. Samtidig synes det være en viss utvikling i retning av at gradvis flere deltar i beslutningene. Totalbildet presentert i tabellen gir imidlertid et unyansert inntrykk, fordi det er store forskjeller ut fra boligtype og eieform. I 2021 sies det for eksempel at 59% av de som bor i egen bolig deltar i beslutningen om hvor de bor, mens tilsvarende gjelder 38% av de som bor i bokollektiv eller bofellesskap. Når det gjelder hvem en skal bo med, deltar alle i egen bolig i beslutningen der spørsmålet er aktuelt (at de ikke bor helt alene). Rundt 10% i egen bolig deltar i beslutninger om hvem som yter tjenestene, mot knapt noen i kollektive boformer. Om en bare ser på trendene for de som bor i kollektive boformer (bofellesskap og -kollektiv), kan vi se samme utvikling over tid som i tabell 5.1, men den framstår som klart svakere. Andelen som deltar i beslutningen om hvor en bor, øker for eksempel med 14%-poeng fra 2010 til 2021, ikke 20%-poeng slik tabell 5.1 indikerer.

Forskjellene i medbestemmelse blir enda mer påtakelig om vi ser på om personen eier eller leier. I 2021 deltar 76% av de som eier selv i beslutningen om hvor de bor, mot 26% blant de som leier. Blant de som leier svarer imidlertid en av fire at spørsmålet er uaktuelt, uten at vi vet hva de legger i det. Forskjellen i deltakelse gjentar seg for spørsmålet om deltakelse i beslutninger om hvem en bor sammen med, men effekten er sterkere. Tre av fire som eier har deltatt i beslutningen om hvem de bor med, mot 15% som leier (merk at i begge grupper er om lag 30% som har svart uaktuelt, holdt utenfor). Forskjellen er mindre når det gjelder hvem som yter tjenestene. Det forekommer sjelden enten en eier eller leier boligen.

Bildet som framtrer, er med andre ord ganske tydelig. Andelen som deltar i beslutninger om hvor en skal bo er liten, men trolig økende. Det tydeligste mønsteret er imidlertid at slik deltakelse avhenger dels av boligtype, men særlig av om en eier eller leier. Deltakelsen er betydelig lavere blant de som bor i kollektive boformer og leier av kommunen. Det framstår som at den enkleste og raskeste måten å imøtekomme FN-konvensjonens krav om retten til å velge bosted, er å stimulere til en økt eierandel.

Data som er presentert så langt, spør etter beboerens egen medvirkning. Samtidig kan det å delta i beslutninger om bolig stille store krav; en må forstå konsekvensene av en tenkt situasjon. Mange utviklingshemmete vil ha vansker med å se rekkevidden av slike beslutninger. Deltakelsen kan bli «på liksom». For mange er det derfor vel så aktuelt at en representant, en verge eller pårørende, deltar i beslutningen. Vi har derfor også stilt de samme tre spørsmålene om verges eller familiens deltakelse. Svarene går fram av tabell 5.2. Disse spørsmålene var ikke stilt i 1994.²³

Tabell 5.2 Pårørendes (familie/verges) deltakelse i valg av bolig. 2001-2021. Andel (prosent) som har deltatt i beslutningen.*

	2001	2010	2021
Hvor personen bor	50	67	61
Hvem personen bor sammen med	11	20	14
Hvem som er ansatt/ytter tjenestene	2	2	4

* De som ikke vet inngår i prosenteringen

Her synes deltakelsen betydelig større når det gjelder valg av bosted, men ikke angående hvem en bor med eller hvem som yter tjenestene. Samtidig er utviklingen over tid svakere. Økningen i medvirkning fra 2001 til 2021 er relativt beskjeden. En skal også merke seg at en ikke kan legge sammen andelen beboere som har deltatt (tabell 5.1) og andelen pårørende (tabell 5.2), siden det nesten ikke forekommer at beboeren har deltatt uten at pårørende også har gjort det.

Både tabell 5.1 og 5.2 viser liten medvirkning i hvem som yter tjenestene. Det er imidlertid et spørsmål om innføringen og lovfestingen av brukerstyrt personlig assistent (BPA) har hatt noen betydning for dette. I praksis benyttes BPA svært sjelden blant beboerne i vårt utvalg – bare 1,5% har organisert tjenestene på denne måten. Spørsmålet er imidlertid om disse har hatt større innflytelse på valg av ansatte. I og med at det er så få som har tjenestene organisert som BPA, skal en ikke legge all verdens vekt på funnet. Data tyder imidlertid på at det ikke påvirker beboernes grad av deltakelse, men at pårørende har mer innflytelse der tjenestene er basert på denne ordningen.

Også pårørendes deltakelse er svært avhengig av eieform. Der personen eier, har alltid pårørende deltatt i valg av bosted, mens når en leier gjelder det 54% (data fra 2021).

²³ Svaralternativene var svakt annerledes for spørsmålene i tabell 5.2, sammenlignet med tabell 5.1. Alternativene var: deltok og hadde et avgjørende ord, deltok, fikk ytre ønsker, deltok ikke/hadde ingen valgmulighet. De to første svaralternativene anses som å delta i beslutningen.

Vi må ta et forbehold knyttet til resultatene for deltakelse i beslutninger om hvor en skal bo, et forbehold som gjør at deltakelsen kan være sterkt overvurdert. Det hevdes jamnlig at pårørendes eller beboerens valg er «take it or leave it», dersom de ikke eier. De som leier av kommunen blir presentert for én mulighet, som de kan avvise eller akseptere. Konsekvensen av avvisning er imidlertid gjerne at personen må fortsette å bo med familien. I så måte kan en merke seg at 6% av de hjemmeboende har fått et tilbud som de fant uegnet, og derfor takket nei. Dette er lavt, og kan i og for seg tolkes som at de fleste får et tilbud de er fornøyd med. En mer rimelig tolkning er imidlertid at det illustrerer hvilken tvangssituasjon valget foretas innenfor. Å avvise tilbudet er å påføre seg en betydelig usikkerhet om når utflytting kan skje. Ut fra en slik tolkning framstår valget knapt som et reelt valg av hvor en skal bo, og i alle fall ikke som et valg mellom ulike boliger og boformer. Vi vet ikke om nærpersoen som har besvart spørreskjemaet oppfatter et «take it or leave it» som et valg. En bør ta høyde for den muligheten, i alle fall for de som leier. Da må også data om valg av bosted i tabell 5.1 og 5.2 anses som å overvurdere hvor stor andel som faktisk deltar i beslutningen.

Et siste poeng knyttet til valg av bolig, gjelder en mer ekstrem form for mangel på valg. Det dreier seg om personer som er flyttet fra et bofellesskap til et annet, mot sin eller pårørende sin vilje. Det er tidvis medieoppslag om tvangsflyttinger, og det har sågar vært rettssaker om det. 36% av de som deltar i beboerundersøkelsen, har tidligere bodd i en bolig med tjenester (bofellesskap eller egen bolig), men har flyttet. Ifølge nærpersoen var 14% av disse uenig i flyttingen, mens 31% ikke vet hva personen eller pårørende syntes. Resten mener de var enig i flyttingen. Ifølge ansatte var det imidlertid svært få som faktisk protesterte på flyttingen – det gjaldt 5 personer. Sann sett kan det se ut til at oppslagene om tvangsflyttinger gir et lite representativt bilde, selv om det er alvorlig nok for de det gjelder.

Hjemmeboendes opplevelse av valgmuligheter

Blant familiene til hjemmeboende er det 32% som planlegger på egen hånd, og der har de naturlig nok betydelig innflytelse. Videre er det 20% som ikke har søkt om bolig, slik at de mangler erfaring på feltet. De øvrige er imidlertid spurt om hvorvidt de opplever noen innflytelse over hvor personen skal bo, hvem vedkommende skal bo med og hvordan boligen utformes og innredes. På det siste spørsmålet er det mange som svarer «vet ikke» fordi det ikke har kommet langt nok i prosessen, så vi holder oss til de to første. Data her må også tolkes i lys av at svarene er fra pårørende som ønsker utflytting, men at så ennå ikke har skjedd. De er derfor i en annen situasjon enn for de som har svart på beboerundersøkelsen. Videre minner vi om at det er få svar.

Data indikerer at 38% opplever å ha stor eller noe innflytelse over hvor personen skal bo, mens 46% anser at de har liten eller ingen innflytelse. De øvrige vet ikke. Når det gjelder medboere, her forstått som framtidige medboere, svarer 25% at de mener å ha stor eller noe innflytelse, mens 59% anser at de har liten eller ingen innflytelse. Også her har de øvrige svart at de ikke vet.

Svarene fra familiene til hjemmeboende tyder på at de opplever betydelig mindre medvirkning enn svarene fra nærpersionene i beboerundersøkelsen tilsier. I utgangspunktet bør svarene fra familiene kunne sammenlignes med svar om pårørendes deltakelse blant de som leier av kommunen i beboerundersøkelsen. Ifølge beboerundersøkelsen deltar 54% av disse i valg av bolig, mens blant familiene til hjemmeboende opplever 38% stor eller noe innflytelse. Forskjellen kan tolkes i lys av at mange pårørende i hjemmeboerundersøkelsen ennå ikke har fått et tilbud, og at de er frustrert over situasjonen. Det kan imidlertid også tolkes som at pårørende opplever mindre innflytelse enn det nærpersionen tror de har hatt. Kanskje tolker ansatte en «take it or leave it»-situasjon som medvirkning, mens få familier gjør det samme. Vi vet ikke, men spriket i funn forsterker forbeholdet om at nærpersioner kan ha overvurdert pårørendes medvirkning.

Kommunenes tilrettelegging for valg av bolig

Gitt den betydelige forskjellen i medvirkning etter om beboeren eier eller leier, må også kommunenes tilrettelegging for valg av bolig ses langs to dimensjoner: 1) deres tilrettelegging for medvirkning i valg av bolig for de som leier en kommunalt eid bolig, og 2) deres tilrettelegging for foreldreinitierte botiltak og at en eier selv. Samtidig kan begge deler ses som kommunenes respons på etterspørselen.

Det vi vet om etterspørselen er beskrevet i kapittel 3 og 4. Der viste vi at om lag en tredel av familiene til hjemmeboende ønsker at personen bor i en egen bolig, og at bildet har vært det samme siden 2001. Blant de som ønsker bolig i bofellesskap i 2021, foretrekker et flertall et bofellesskap på 5-7 beboere (30% av alle), men mange ønsker at der er færre (3-4 beboere, 18%). Etterspørselen etter bofellesskap for flere enn sju personer er liten, 6%. Det har vært en viss forskyvning over tid, ved at flere ønsket et bofellesskap med maksimalt fire beboere i 2001.

Vi vet mindre om preferansene til de som allerede bor i bofellesskap. Vi har ikke hatt en undersøkelse blant dem siden 2001, men den gangen var bildet at 36% ønsket egen bolig, altså klart flere enn de som faktisk har egen bolig. Blant de som foretrakk bofellesskap, ønsket nesten alle at der var fellesareal. 85% ønsket en bolig med fire eller færre, mens kun 2% så for seg en bolig med mer enn sju beboere. Vi spurte ikke om de foretrakk eie eller leie. Vi vet ikke om dette har endret seg på de 20 åra siden 2001, men bildet er uansett at den faktiske utviklingen avviker sterkt fra det bildet vi kan tegne av etterspørselen. Det som er mest i pakt med etterspørselen, er at

bofellesskap i større grad bygges med fellesarealer. Samlet sett framstår det imidlertid som at familienes ønsker har hatt liten betydning for hva som faktisk bygges, i skarp kontrast til både dagens idealer for kommunal styring (brukerfokus og individuell tilpasning) og retten til valg av bolig etter FN-konvensjonen.

Når vi spør kommunene, blir imidlertid bildet noe annerledes – som kanskje kan oppsummeres i et slags «vi vil, vi vil, men får det ikke til» - at de ønsker å legge til rette for medvirkning, men at praktiske forhold gjør det vanskelig. I kommuneundersøkelsen stilte vi kommunene en serie spørsmål utformet som dilemma, der kommunene skulle ta stilling til hvilken av to påstander som stemte best med kommunens praksis (de skulle angi hvem de var mest enig med på en skala fra 1-9, der 1 er helt enig med kommune A, 9 helt enig med kommune B, mens 5 er like mye enig med begge). Et av dilemmaene tok opp retten til å velge hvor en skulle bo. Påstandene var som følger:

A. Av hensyn til tjenesteyting og ressursutnyttelse må kommunen kunne styre hvor personer som trenger mye tjenester bor.

B. Det er et allment prinsipp at en skal skille mellom bolig og tjenester, og alle har rett til å velge hvor de bor.

Det var stor variasjon i svarene, men flertallet er så vidt på B sin side (gjennomsnitt på 5,4, 0,4 over «nøytralitet»). 21% er klart mest enig med A (svart 1-3), mens 33% er klart mest enig med B (svart 7-9). Merk at disse spørsmålene er stilt slik at en ikke etterspør hva en ideelt mener, men hva som er mest i pakt med kommunens praksis og politikk. Samtidig må vi anta at svarene preges like mye av hva kommunen ønsker som hva de gjør. Samlet sett må svarene tolkes som at kommunene støtter prinsippet om at alle har rett til å velge hvor de skal bo, men at i praksis er ikke det så enkelt når personen trenger mye tjenester. Dermed faller vektskåla ut på midten.

Vi får et lignende bilde når vi spør etter medvirkning ved boligprosjekter. 71% av kommunene svarer at pårørende er involvert i planfasen og 48% i prosjekteringsfasen. 80% svarer at de er inne i enten plan- eller prosjekteringsfasen. Det kan vanskelig tolkes som noe annet enn at pårørende trekkes inn, selv om det sier lite om hva slags direkte innflytelse de har på sentrale spørsmål som hvor boligen skal ligge, hvem som skal bo der og hvor mange som skal bo der. Data viser også at 82% av kommunene svarer at kommunale råd trekkes inn i planfasen, men vi vet mindre om når og hvor mye de trekkes inn. Vi vet imidlertid fra en annen undersøkelse (om skoleutbygging) at rådene selv synes de kommer sent inn og etter at mange kort er lagt (Wendelborg mfl. 2020). Involveringen av interesseorganisasjoner er mindre, men også der svarer mange kommuner at de er inne i planfasen (54%).

Kommunene hadde mulighet til å utdype svarene om medvirkning, og også forklare hva som eventuelt var til hinder for at medvirkningen var slik de ønsket. Det var ikke så mange som benyttet anledningen til å utdype, men det kan se ut til at medvirkningen

fra pårørende i mange tilfeller var på detaljnivå, knyttet til farger, universell utforming og lignende. Når det gjelder hindringer vises det til ulike praktiske vansker, og en del svarer varianter av følgende poengterte kommentar: «tildeling skjer sent i prosessen». De sentrale korta er rett og slett lagt før en har bestemt hvem beboeren er, og følgelig også hvem «pårørende» er. Da blir medvirkning vanskelig, det blir snarere et tilbud en kan godta eller avslå.

En annen sannsynlig praktisk hindring er knyttet til mangel på plasser, som gjør at «take it or leave it»-situasjoner oppstår. En direktør for helse og omsorg uttalte i forbindelse med et annet prosjekt at ideelt sett er de for at en kan velge hvor en skal bo, men så lenge det er mangel på tilbud er det nesten umulig å legge til rette for det. De tilbudene som er aktuelle på et gitt tidspunkt er det som er ledig – enten det er i et nytt bofellesskap eller en boenhet som blir ledig. Dette blir eneste valgmulighet. Vi har framsatt to påstander om dette i kommuneundersøkelsen. Den som besvarte skjemaet skulle angi i hvilken grad påstanden stemte hos dem. En påstand var: «Vi har mangel på tilbud, slik at mulighetene for å velge hvor en skal bo er begrenset». Om vi ser bort fra de som svarer at spørsmålet er uaktuelt i deres kommune (at de ikke har mangel på tilbud), svarer 45% at det stemmer i stor eller svært stor grad, mens 33% sier det stemmer i noen grad. Til sammen svarer nesten fire av fem at dette er stemmer i minst noen grad.

Den andre påstanden var at siden en har mangel på boliger, tildeles boligen «i praksis til den som trenger det mest, enten ved at det blir en ledig leilighet eller ved nye bofellesskap». Det er dette en kan kalle en «ledig plass» logikk – den som har størst behov tildeles den ledige plassen, mens hensynet til egne valg eller sammensetning av bofellesskapet tones ned. Her svarer 43% at påstanden stemmer i stor eller svært stor grad, mens 27% sier det stemmer i noen grad. Merk at her svarer hele 30% at spørsmålet er uaktuelt, og de er tatt ut av prosentueringsgrunnlaget. Bildet er uansett at i mange kommuner er den praktiske situasjonen slik at de opplever at handlingsrommet for å gi folk et valg er svært begrenset.

Samtidig må vi anta at det er stor forskjell på om personen eier eller om det er snakk om bofellesskap der kommunen leier ut boenhetene. Selv om det ikke er eksplisitt sagt, kan vi anta at kommunene har tenkt primært på kommunale utleieboliger når de har svart på spørsmålene vi har referert til over. Når det gjelder eie, har foreldre naturlig nok betydelig større frihetsgrader når det gjelder hvor boligen ligger, hvem som bor der, og hvor mange. Her blir derfor spørsmålet mer i hvilken grad kommunene bidrar til at initiativ fra foreldre kan la seg realisere. I de kommunene der det fins personer som eier, svarer 57% at kommunen i liten eller ingen grad har vært involvert, mens de øvrige har vært involvert. Samtidig svarer 38% (av de som anser spørsmålet som aktuelt), at de «oppfordrer foreldre som ønsker det at de etablerer eide bofellesskap, og støtter dem i arbeidet» (at påstanden stemmer i stor eller svært stor grad).

Det kan imidlertid også se ut som om kommunens forestillinger om etterspørselen kan være en hindring for en mer aktiv rolle. I kapittel 3 viste vi at kommunene antok at de fleste pårørende ønsker leie og at mange oppfatter det å eie som utrygt. Men som vi viste i kapittel 3, synes pårørendes utrygghet å være knyttet til tjenestene, ikke til eieform. Vi vet ikke hva synet er blant pårørende til de som allerede har et tilbud, men det kommunale inntrykket stemmer dårlig med ønskene til foreldrene til hjemmeboende: 79% ønsker å eie! Slik sett kan kommunenes forestillinger underbygge en politikk som bommer ganske kraftig på etterspørselen.

Vi har ikke gjort noen undersøkelse av kommunenes holdninger til det å eie selv tidligere, men inntrykket, både fra den offentlige debatten og de kvalitative intervjuene, kan tyde på at her er en viss bevegelse. I de kvalitative intervjuene kommer det ganske tydelig fram fra enkelte kommuner, som tidligere var skeptisk fordi en risikerte «sniking i køen», men som nå ønsker å støtte private initiativ. I den store kommunen legges det opp til å stimulere folk til å kjøpe selv, og det er etablert en gruppe som skal koordinere ulike fagområder når noen tar initiativ til å kjøpe eller bygge selv. Dette kan være egne boliger, bofellesskap eller at flere personer kjøper hver sin leilighet i samme boligområde – de kaller det klyngeboliger og ligner en modell kjent fra Sverige. De fleste av de andre kommunene som inngår i den kvalitative studien har boenheter der personen eier selv, stort sett finansiert via startlån. De mener kommunen støtter dette, men at det i praksis er få som søker om det. Samtidig framstår spørsmålet om å eie som perifert for disse kommunenes policy, nærmest som et appendiks.

Det kan likevel se ut til at kommunenes holdning til og tilrettelegging for å eie selv er i bevegelse, men om det så langt har slått ut i en økt eierandel er mer usikkert. Beboerundersøkelsen tyder ikke på det, men den kan undervurdere eierandelen. Og det er uansett viktig å stimulere utviklingen for å bedre ivareta kravene i FN-konvensjonen om at en selv skal kunne velge hvor og med hvem en vil bo.

Hvem og hva avgjør?

Bildet vi har tegnet i dette kapitlet er at det er store forskjeller når det gjelder medvirkning i hvor og med hvem en bor. Det klareste skillet går ikke mellom kommuner, men etter eieform. De som eier selv, har betydelig større innflytelse, enten selv eller gjennom pårørende. Å styrke eier-linja framstår som den enkleste strategien for å imøtekomme FN-konvensjonens artikkel 19a. Dette er også i pakt med den generelle norske boligpolitikken, men som utviklingshemmete i stor grad er utelukket fra. En eierandel på rundt 25% er svært lav sammenlignet med andre, og ikke i pakt med etterspørselen fra pårørende.

Data tyder på mindre evne fra kommunenes side til å legge til rette for valg av bolig for de som leier. Det skyldes ikke primært «vond vilje», men at det møter praktiske vansker. Dette handler dels om mangel på boliger, slik at det ikke er reelle valgmuligheter når den enkelte tilbys bolig. Videre opplever kommunene et dilemma i forholdet mellom retten til valg av bolig på den ene siden, og hensynet til rasjonell ressursutnyttelse og tjenesteyting på den andre siden. I sum gjør det at en ser lite av at utviklingshemmete eller deres pårørende kan velge mellom ulike boformer eller boliger etter egne preferanser. Tildelingen styres av hvor det blir ledig plass, og utbyggingen pågår etter generelle planer der den enkelte ikke kommer inn i bildet før ganske sent i prosessen. Valget for den enkelte har en tendens til å bli «take it or leave it», der folk kommer i en tvangssituasjon fordi det å avvise et tilbud skaper for stor usikkerhet om framtida. Dermed blir det kommunenes generelle prioriteringer rundt utbygging av boliger som styrer bosituasjonen – og det kommer vi tilbake til i kapittel 7.

6. Boligøkonomi

Spørsmål knyttet til utviklingshemming og økonomi har vært debattert siden reformen i 1990-åra, eller lengre. I reformåra handlet debatten primært om hva kommunene skulle få av økonomiske overføringer når de overtok ansvaret for tjenestene til utviklingshemmete. Personenes privatøkonomi fikk mindre oppmerksomhet. En tok det for gitt at det var på plass siden de fleste hadde uføretrygd etter reglene om født ufør (ufør for fylte 26 år), i mange tilfeller supplert med grunnstønad, hjelpestønad og/eller et mindre beløp i lønn (oppmuntringspenger) fra sysselsetting. Mange mottok også bostøtte. Stortingsmeldingen om gjennomføringen av reformen (St. meld. 47, 1989-90) anså bostøtten som en sentral del av boligfinansieringen, og i regneeksempler heter det at «bostøtten spiller en vesentlig rolle for disponibel inntekt i disse beregningene» (s. 60). I en oppsummering i etterkant av reformen ble det ut fra spørsmål om betalingsproblemer/ fattigdomsindikatorer²⁴ konkludert med at «de færreste har mye å rutte med, men samtidig unngår de fattigdom» (Tøssebro 1996, s. 126). En lignende konklusjon ble trukket med grunnlag i data fra 2010. Også da ble det konstatert at de hadde lite å rutte med, men uten at det ga utslag på fattigdomsindikatorer. Det ble imidlertid stilt spørsmål ved om den lave inntekten var i pakt med sosialpolitiske idealer om utjamning og likhet (Söderström & Tøssebro, 2011, s. 36).

Etter denne tid (og det startet en stund før) har det blitt en økende debatt om utviklingshemmetes privatøkonomi, og da med fokus spesielt på boligen og bokostnadene. Kittelsaa (2019) peker på to faktorer i dette – økende husleie og redusert bostøtte (s. 100). Hun viser også til et fokusgruppeintervju med mødre til utviklingshemmete som eier selv. Disse forteller at etter en tid har de som eier selv mindre bo-kostander enn de som leier av kommunen. Det samme hevdes i det kvalitative intervjuet i den store kommunen. Kittelsaa viser også til et vedtak i Rådet for personer med nedsatt funksjonsevne i Oslo. De ber om at prinsippet om gjengs husleie fjernes for personer med uføretrygd og andre med lav inntekt som bor i kommunale utleieboliger, slik at de unngår å bli sosialklienter. Om prinsippet om gjengs husleie opprettholdes, ber de om at bostøtten økes. Vedtaket er interessant

²⁴ Spørsmål som benyttes i den norske levekårsundersøkelsen og også EU-SILC undersøkelsene. De skal fange opp om personene har betydelige problemer med å betale for ulike goder eller aktiviteter, og er mye brukt i levekårsundersøkelser og sammenligninger mellom land.

fordi det peker på den sentrale rollen bo-kostnader har for privatøkonomien til uføretrygdete. Samtidig viser uttalelsen til to mulige løsninger, der ulike myndigheter er ansvarlige. Kommunen setter husleia, mens bostøtten er en statlig ordning²⁵. Dermed oppstår en gråsone: En risikerer å komme i en situasjon der alle er enig i at noe må gjøres, men at stat og kommune peker på hverandre for løsninger. Dette var godt illustrert i et oppslag i Dagsavisen 21. januar 2021, der Oslo kommune og Kommunal- og moderniseringsministeren skjøv ansvaret over på den andre parten. I det spillet kan utviklingshemmete bli sittende med «Svarte-Per».

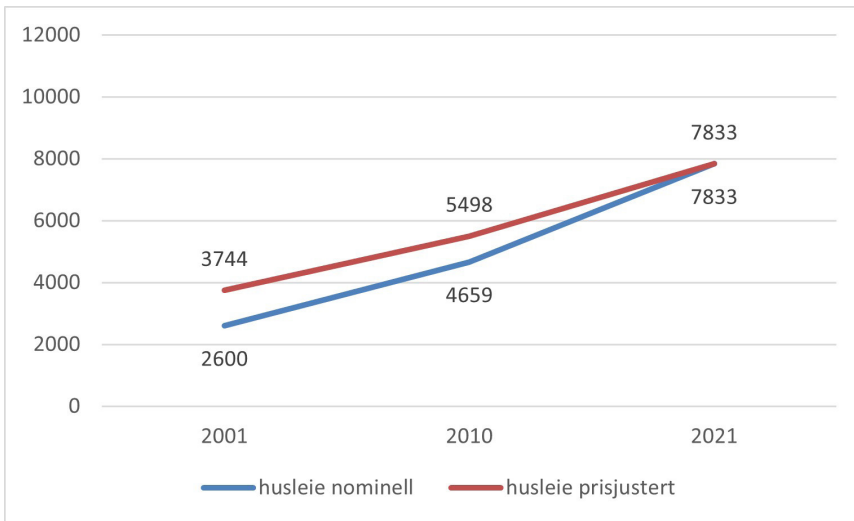
I en slik kontekst er det primært boligøkonomien til de som leier av kommunen som er interessant, og det er for denne gruppa at beboerundersøkelsen har hentet inn data. På dette punktet har vi imidlertid vært mindre systematisk over tid i innhenting av informasjon. Det gjør at vi kun har data for bostøtte i 1994 og 2021, samt for registerundersøkelsen i 2020. Data for husleie foreligger for åra fra 2001 til 2021, og bare fra beboerundersøkelsen. Det er noen justeringer i måten undersøkelsen har spurt om husleie på²⁶. Det er imidlertid ikke grunn til å tro at det påvirker det store bildet, men gjør at mindre endringer skal tillegges mindre vekt. For 2021 har vi data om husleie både fra beboerundersøkelsen og kommuneundersøkelsen. Figur 6.1 viser utviklinga av husleia fra 2001 til 2021, ifølge beboerundersøkelsen og tidligere beboerundersøkelser.

Figuren viser en økning i husleia i nominelle verdier fra et gjennomsnitt på 2600 kr per måned i 2001 til 7833 kr i 2021 (i praksis har alle oppgitt tall for senhøsten 2020). Dette er en tredobling i perioden. Samtidig er dette en periode med økende priser generelt, og ikke minst for boliger. Vi har derfor lagt inn en kurve for husleie justert for prisvekst, ut fra SSBs kalkulator for endringer i konsumprisen. Den gir en husleievekst fra 3744 kr per måned i 2001 til 7833 kr i 2021, i 2021-verdier. Det er litt mer enn en dobling. Det er en viss variasjon i husleie etter kommunistørrelse, slik at i de minste kommunene (under 2500 innbyggere) betales det rundt 5750 kr per måned, og i de største (over 100 000 innbyggere) i snitt drøyt 9000 kr. Noe av denne forskjellen kan tilskrives prisforskjeller i lokale boligmarkeder²⁷, og kan ha som konsekvens at økningen i husleie er svakt overvurdert siden andelen respondenter fra små kommuner var høyere i 2001 (se kapittel 2, tabell 2.2).

²⁵ Noen kommuner har i tillegg en ordning med kommunal bostøtte.

²⁶ I 2001 hadde de som mulighet å svare husleie minus bostøtte, fordi bostøtta gikk direkte til kommunen som fradrag fra husleia og derfor manglet mange oversikt over hvor mye som var det ene eller det andre. Senere er de to regnskapsmessig skilt.

²⁷ Siden det var en overrepresentasjon fra kommuner med mindre enn 20 tusen innbyggere i 2001 kan veksten i gjennomsnittlig husleie være svakt overvurdert, men det at vekstkurven er så flat gjennom 20 år gjør at vi ikke anser det som sannsynlig at det har stor betydning.



Figur 6.1. Husleie i boliger leid av kommunen. 2001-2021. Nominell husleie og husleie justert etter konsumpris-indeksen i 2021-verdier.

I kommuneundersøkelsen oppgir kommunene at gjennomsnittlig husleie er 7200 kr per måned, med en variasjon etter folketall fra 6300 til 9400 kr. I og med at det er flere små kommuner, mens de store omfatter mange flere personer – synes data fra beboer- og kommune-undersøkelsen for 2021 å stemme noenlunde overens – og at husleia ligger på rundt 8000 kroner i måneden i gjennomsnitt.

Det er mulig at en justering etter konsumprisen, slik vi gjør i figur 6.1, ikke er helt rimelig, all den stund boligprisene har steget mer enn andre priser de senere år. Dette gjelder imidlertid i første rekke prisene ved kjøp av bolig. I følge Benedictow mfl. (2019, s. 31) har leieprisindeksen utviklet seg identisk med konsumprisindeksen siden 2012. Fra 2002-2012 steg imidlertid leieprisene 0,8% mer per år enn den generelle prisutviklingen. Om vi sammenligner med SSB sin leiemarkedsundersøkelse for toroms leiligheter, har leieprisene steget med 115% siden første år med data, 2006, og fram til 2019²⁸. Om vi legger til grunn jamn stigning i husleia for utviklingshemmete fra 2001 til 2010, er økningen nærmest identisk med den for det generelle leiemarkedet fra 2006 til 2019 – 118%. Det er derfor mulig at husleien ikke har steget mye mer enn for andre som leier, men det forhindrer ikke at det har vært rundt en dobling av utgiftene til husleie siden 2001 i faste priser.

De fleste av kommunene (61%) oppgir at de følger prinsippet om gjengs husleie, mens 9% oppgir at de bruker markedsleie. Dette er eksisterende begreper, uten at det er helt klart hva forskjellen i praksis er for boliger der det knapt fins noe marked. 10% svarer at husleien er subsidiert eller tilpasset personens inntekt, mens 20%

²⁸ www.ssb.no/priser-og-prisindekser/boligpriser-og-boligprisindekser/statistikk/leiemarkedsundersokelsen

svarer at den skal dekke kommunens kostnader. Kommuner som bruker subsidiert husleie ligger om lag 1000 kr lavere per måned enn andre, mens det ikke er noen forskjell mellom kommuner som bruker gjengs husleie/markedsleie og de som bruker kostnadsdekning. Det siste virker underlig, all den stund mange boliger er bygd i 1990-åra og med gunstige betingelser fra Husbanken. Vi vet ikke hva forklaringen på denne manglende forskjellen mellom gjengs husleie og kostnadsdekning er, for eksempel om det de mener med kostnadsdekning er at alle betaler en husleie som gir kostnadsdekning for helt nye bofellesskap. I så fall har mange kommuner store overskudd når de leier ut eldre boliger til utviklingshemmete.

Det vi imidlertid kan slå fast, er at det har vært en sterk vekst i bokostnadene for den enkelte de siste 20 åra, og at denne veksten forsterkes over tid. Dette skjer i en periode der inntektsutviklingen har vært svakere enn for andre grupper, og endog realinntektsnedgang de siste åra (2015-2018, Normann 2021, gjelder uføretrygdete generelt). Nå er det riktignok en vanskelig øvelse å sammenligne funksjonshemmetes og andres inntekt, dels på grunn av kompleksiteten i inntektsbildet, men også på grunn av utgifter som andre ikke har. Vi kan imidlertid notere at registerdata viser at 63% av utviklingshemmete ligger i laveste inntektskvartil (fredel), mot 19% i kontrollgruppa, og at 30% ligger i nest laveste kvartil, mot 21% av kontrollgruppa. Det kan ikke være noen tvil om at de har lavere inntekt og betalingsevne enn andre.

Det som imidlertid kan sammenlignes med rimelig sikkerhet, er endringer i inntekt – inntektsutviklingen. De fleste utviklingshemmete har uføretrygd som sin primære inntektskilde (97% ifølge registerdata), de fleste trolig etter reglene om stønad til unge uføre. Den stønaden har i hele perioden blitt regulert i pakt med folketrygdens grunnbeløp, der nav.no oppgir gode tidsseriedata. Ved sammenligning med andre grupper, er det ikke gitt hvilken gruppe i befolkningen de skal sammenlignes med. Vi finner det imidlertid mest rimelig å sammenligne med andre hushold med en person. For disse oppgir SSB inntekstdata fra 2005 til 2019, og med en vekst på 75%²⁹. I samme periode har folketrygdens grunnbeløp steget med 65%, eller 10% mindre. Denne forskjellen forsterkes av at andelen utviklingshemmete som mottar inntektstillegg i form av grunn- eller hjelpestønad er halvert i perioden – fra drøyt halvparten i 2001 til drøyt en av fire i 2020/21³⁰. Vi har ikke undersøkt om det er endringer i beløpet de mottar i grunn- eller hjelpestønad.

Resultatet av husleievekst og at utviklingshemmete henger etter i inntektsutviklingen er at de får en svært høy boutgifts-belastning. SSB definerer «høy boutgifts-belastning» til mer enn 25% av inntekten (se diskusjon i Normann, 2017). For utviklingshemmete

²⁹ www.ssb.no/inntekt-og-forbruk/inntekt-og-formue/statistikk/inntekts-og-formuesstatistikk-for-husholdninger

³⁰ I våre 2001-data har 53% hjelpestønad og 56% grunnstønad. Tilsvarende for beboerundersøkelsen i 2021 er 22% og 29%. Registerdata viser at 26% har hjelpestønad og 32% grunnstønad, og at 63% har uføretrygd som eneste stønad.

utgjør husleien før bostøtte i dag betydelig mer – omtrent 40% av inntekten (trygden) i gjennomsnitt, og i store kommuner om lag 45%.

I samme periode har vi sett en betydelig reduksjon i den statlige bostøtten. Noen kommuner kan i tillegg ha ordninger med lokal bostøtte, men det har vi ikke spurt om, verken i 2021 eller tidligere. Registeret har heller ikke slike opplysninger. I 1994 mottok imidlertid 84% av utviklingshemmete statlig bostøtte, og de mottok i gjennomsnitt 1263 kr per måned. I 2020-priser tilsvarer det 2147 kr per måned. I 2021 er statlig bostøtte til utviklingshemmete nærmest faset ut. I beboerundersøkelsen oppgis at kun 19% mottar bostøtte, mens registerundersøkelsen viser at det gjelder 12%. Det gjelder imidlertid 15% av de som er registrert som å bo i bofellesskap og 17% av de som leier av kommunen. Selv om det er en viss usikkerhet i hvor lav andelen som mottar bostøtte er, peker alle anslagene i retning av at bostøtten nærmest er faset ut for utviklingshemmete. Blant deltakerne i beboerundersøkelsen og som mottar bostøtte, er gjennomsnittlig støtte 1494 kr per måned og en klar nedgang siden 1994.

Det er flere faktorer som ligger bak det dramatiske fallet i bostøtte. For det første er det et tak på godkjente boutgifter til en-person-husholdninger på drøyt 6000 kr per måned. 76% av alle utviklingshemmete har ifølge beboerundersøkelsen høyere husleie enn det, mange en betydelig høyere husleie. For det andre ble uføretrygden lagt om ved den såkalte uførereformen (vedtatt 2011, iverksatt 2015), ved at trygden ble beskattet som inntekt. Den økte beskatningen ble kompensert med økt brutto trygd, slik at utbetalt trygd skulle bli det samme. Men siden bostøtte beregnes av brutto inntekt/trygd, ble en klart høyere inntekt lagt til grunn for beregningen av bostøtte. Intensjonen var at utviklingshemmete skulle skjermes for negative utslag av omleggingen, men dette har åpenbart ikke skjedd. Senere ble det gjort ytterligere en endring ved at formue over et fribeløp (275 000 i 2020) kr ble «godskrevet» inntekten med 65%. I praksis betyr det at en formue på 400 000 kr. gir et inntektpåslag på drøyt 80 000 kr. i året. En god del utviklingshemmete har formue etter arv fra foreldre eller besteforeldre, og får derfor inntektpåslag³¹. Resultatet av ny beregning av brutto trygd og formues-påslaget, er at de fleste utviklingshemmete har mistet bostøtten. De har en beregnet inntekt der en husleie på 6000 kr per måned etter reglene kan forsvares og ikke gir grunnlag for bostøtte – selv om den faktiske husleia for de fleste langt overstiger 6000 kr.

Utviklingen er i og for seg ikke unik for utviklingshemmete. Fra 2010 til 2021 har antall husstander som mottar bostøtte gått ned fra 146 790 til 108 362³². Nedgangen er spesielt markant blant personer som mottar trygd etter reglene for unge uføre, der

³¹ Selv om utviklingshemmete i registerundersøkelsen har betydelig lavere formue enn andre, har selv de som er registrert som leietakere i gjennomsnitt rundt 400 tusen i formue. 48% har en beregnet formue på minst 400 tusen og får dermed et betydelig inntektpåslag ved beregning av bostøtte.

³² <https://statistikk.husbanken.no/bostotte>

antall mottakere synker fra knapt 18 tusen til drøyt 5 tusen på 11 år. Nedgangen er særlig markant etter 2015 – der mer enn to tredeler mister bostøtten (fra 16 194 i 2015 til 5 136 i 2021). Bildet er det samme om vi bare ser på unge uføre som leier av kommunen – antall mottakere av bostøtte synker fra 10476 til 2892 fra 2010 til 2021. Men selv om nedgangen i bostøtte ikke er unik for utviklingshemmete, tilhører de en gruppe der endringene rammer særlig hardt og med store følger for privatøkonomien.

Dermed har vi en situasjon der kommunene har økt husleia og staten har strammet kraftig inn på bostøtten. Enkelte kommuner har, som Rådet for funksjonshemmete i Oslo, vært på banen og krevd at en må gjøre noe med bostøtteordningen. Det ser vi også i våre data, på to måter. I kommuneundersøkelsen har vi åpnet for kommentarer til spørsmål om statlige virkemidler til bygging av boliger (egne og for utleie). En ikke utypisk kommentar er at disse ordningene er bra, men at en må gjøre noe med bostøtten. I de kvalitative intervjuene kommenterer den store kommunen at husleia i bofellesskapene er en stor utfordring, og at de har bedt statlige myndigheter om en gjennomgang og revurdering av bostøtteordningen. Dagens regler rundt bostøtte treffer åpenbart ikke utviklingshemmete, og det som var tenkt som et viktig tilskudd til privatøkonomien i 1990-åra er nå så godt som borte. Samtidig handler ikke dette bare om bostøtte, men like mye om at kommunene har hevet husleia betydelig. Og i spillet mellom stat og kommune blir utviklingshemmete sittende med «Svarte-Per» og en betydelig svekket privatøkonomi, der flertallet faller inn under definisjonen av høy boutgifts-belastning.

Det bør diskuteres om utviklingen er i tråd med politiske intensjoner, eller er en utilsiktet virkning av reformer og endringer med andre formål. Om det er det siste, bør det enten innføres restriksjoner på husleia eller gjøres betydelige endringer i bostøtten. Kanskje begge deler? Vi er kjent med at regjeringen i desember 2020 oppnevnte en ekspertgruppe som skal evaluere bostøtteordningen fram mot februar 2022, men vi vet ikke på nåværende tidspunkt om utvalget vil reise de problemstillingene som er diskutert her. En avklaring mot kommunenes husleiepraksis faller uansett utenfor ekspertgruppas mandat.

Et siste spørsmål gjelder boligøkonomien til de som eier. Der er det kun registerundersøkelsen som har data, og vi er tilbakeholdne med å legge for mye i det siden andelen som eier må være overvurdert (se kapittel 3). Gjennomsnittlig lån er imidlertid ca. 550 tusen, og med 3% rente over 20 år gir det etter DNBs lånekalkulator en utgift på 2500 kr per måned. Det kommer selvsagt en del andre kostnader i tillegg (som forsikring, kommunale avgifter, etc), og rentene kan bli høyere. Vi vet heller ikke i hvilken grad gjeldsbelastningen er kunstig lav, for eksempel fordi foreldre har gitt store tilskudd til kjøp. Alt i alt ser det imidlertid ut til å lønne seg å eie, i tillegg til at det innebærer sparing. Inntrykket fra enkelte kommuner, at hovedproblemet gjelder de som leier, får dermed støtte. Men som sagt, det hefter en del usikkerhet ved disse data.

7. Kommunale strategier

I og med at kommunene yter tjenestene, og i de aller fleste tilfellene er utbygger og eier av boligen, vil kommunenes tenkning og handlinger, deres praktiske policy, være helt avgjørende for hvordan utviklingshemmete bor. Vi har allerede vært gjennom en del spørsmål knyttet til kommunenes synspunkt, for eksempel knyttet til foreldreinitierte bofellesskap og at utviklingshemmete eier selv, husleie, holdninger til personenes valgmuligheter, med mer. Strengt tatt kan en si at hele beskrivelsen i kapittel 3 om bosituasjonen i bunn og grunn er et resultat av den policy kommunene har hatt over tid.

Vi skal ikke rekapitulere alt som er sagt om kommunenes strategier og tenkning i andre kapitler, men se nærmere på enkelte sider som vi ikke har behandlet tidligere. Dette dreier seg særlig om hva de planlegger framover. Hva tenker de om utbygging og behovsdekning? Hva slags boligtype ser de for seg? Hvordan tenker de om størrelse og plassering i vanlige nabolag? For å tegne et helhetlig bilde, vil vi på noen punkt også rekapitulere forhold som er tatt opp tidligere.

Selv om norske kommuner er relativt autonome og selv velger hvordan de løser både lovpålagte og andre oppgaver, har de også en rolle når det gjelder å realisere nasjonal politikk og nasjonale mål. Staten har potensielt en rekke virkemidler for å sikre at koblingen mellom lokal autonomi og en iverksettersrolle ikke spriker for mye, og når det gjelder bosituasjonen for utviklingshemmete er det primært to sett av virkemidler som anvendes: Husbankens ulike låne- og tilskuddsordninger, samt det en kan kalle politiske føringer. De første er å betrakte som insentiv og hjelp til å løse oppgavene, mens sistnevnte er mer å betrakte som oppfordringer – dersom de ikke støttes av sterkere virkemidler som for eksempel reguleringer. I dette kapitlet skal vi se nærmere på hvordan kommunene tenker om dagens statlige virkemidler, men spesiell vekt på Husbankens virkemidler. Et viktig spørsmål er om virkemidlene «treffer» kommunenes behov og strategier, et annet om virkemidlene virker i forhold til realisering av politiske mål.

Kort om kommunenes planer

72% av kommunene oppgir at de har en plan for videre utvikling av boliger for utviklingshemmete. I de store kommunene har de aller fleste en slik plan, mens det varierer mer i små kommuner. Dette er i og for seg naturlig, både fordi store kommuner har et større behov for planlegging, men også fordi den «synlige» mangelen på boliger er større i store kommuner. Kommuner som er enig (helt eller delvis) i at de «har det antall boliger for utviklingshemmete som vi trenger», har sjelden en plan for videre utvikling.

Vi har ikke gått i detalj om hva slags planer kommunene har, men 29% svarer at de har en eksisterende plan, mens 44% svarer at de ikke har en plan, men at praktisk planlegging pågår. Planperioden (for de som har en plan) varierer sterkt, fra 1-20 år, men for de fleste kommunene er den på 5-10 år. I de kvalitative intervjuene har vi spurt noe mer om planer. Det varierer om disse kommunene har noen plan, eller bare tenkning om utviklingen framover. Der det er planer inneholder det mange elementer, inkludert overganger fra familiehjem til bolig, dagtilbud, prosedyrer for tildeling av bolig, det å sikre variasjon i tilbudet, med mer. Når det gjelder størrelse på bofellesskap har de fleste en praksis snarere enn planer, men et par kommuner har etablert prinsipper for maksimal størrelse på bofellesskap, i en av dem på seks beboere og i tråd med forslaget i NOU 2006: 17.

Gitt mangelen på tilbud, og at det særlig er kommuner med mangel på tilbud som har planer, vil et viktig spørsmål være hva de planlegger av nye boliger framover. 52% av kommunene svarer at de sikter mot etablering av nye boliger for utviklingshemmete de nærmeste fem åra. For halvparten av disse dreier det seg om boliger for utleie, for knappe 10% er det for eie, mens de resterende tenker seg boliger av begge eiendomsformene.

71 kommuner har angitt hvor mange boliger for utleie som de sikter mot, og det dreier seg om til sammen rundt regnet 660 boliger de neste fem åra³³. 39 kommuner har angitt omtrent hvor mye de sikter mot for eie. Dette er utgjør til sammen rundt 375 boenheter. Dette betyr at det planlegges for litt mer enn tusen nye boenheter i disse kommunene, og trolig samlet i kommunene som har besvart kommuneundersøkelsen. Som vist i kapittel 2 vil et nasjonalt anslag da være det dobbelte – rundt 2000 boenheter. Dette er omtrent halvparten av våre anslag for antall voksne hjemmeboende, men ganske nært anslaget for antallet som ønsker utflytting i løpet av kort tid (se kapittel 4). I vurderingen av om det planlegges for et tilstrekkelig antall må en også ta hensyn til at a) noen nye boliger vil komme til erstatning for bofellesskap som avvikles, og b) noen kommuner har nærmest tradisjon for å legge ambisjonsnivået høyere enn det de faktisk gjennomfører. I lys av dette er det trolig behov for en sterkere stimulering

³³ Noen kommuner oppgir et antall, men mange et intervall. 660 er et anslag basert på midtverdien der de har oppgitt et intervall.

av bygging av nye boenheter, men om stimulansen må legges inn på boligsiden eller tjenestesiden er et mer åpent spørsmål. I mer uformelle samtaler uttrykker representanter for kommunene at det er det siste som er utfordringen.

Om lag 35% av de planlagte boenhetene er basert på at personene selv eier boligen. Dette vil i så fall innebære en klar økning i eierandelen sammenlignet med i dag, og som sådan en viss tilpasning til ønskene fra pårørende. Samtidig er det fortsatt en vei å gå. Vi minner om at 79% av familiene som ønsker utflytting fra foreldrehjemmet i løpet av noen få år, foretrekker at personen eier selv.

Når det gjelder boenheter for utleie, planlegger kommunene i all hovedsak for bofellesskap med fellesareal, men noen planlegger også for bofellesskap uten fellesareal eller egne boenheter med nærhet til base. Data på dette punktet må tas med visse forbehold, dels fordi det er mange som ikke har svart, og dels fordi spørsmålet er stilt som å gi omtrentlige anslag av hvor stor andel av boligene som planlegges bygd med fellesareal, utenfor bofellesskap med nærhet til base, med mer. Grovt sett ser likevel mønsteret ut omtrent som i dag, og at dagens struktur av boligtyper fortsetter. Det viktigste unntaket er at det planlegges for mer selveie.

Kommunene er også bedt om å gi anslag for hvor store bofellesskap de planlegger (gjelder kun bofellesskap for utleie). Det varierer fra 3-15 beboere, med et gjennomsnitt på sju. Både fire, seks, åtte og ti forekommer relativt ofte i planene. Mønsteret i svarene ligner mye på det kommunene ifølge Husbankens oversikt har etablert de siste 3-4 åra, der mellomstore bofellesskap dominerer (se kapittel 3). Det er en viss tendens til at de større kommunene planlegger større bofellesskap enn små kommuner, men sammenhengen er ikke sterk. De største kommunene (over 60 tusen innbyggere) planlegger gjerne for sju eller åtte beboere. Det samlede bildet er en indikasjon på at størrelsen på bofellesskap kan komme til å stabilisere seg framover, slik at den oppadgående tendensen vi har sett i nesten 25 år vil avta. På den annen side vil en neppe bevege seg særlig nærmere verken det som er politiske idealer eller hva familiene til hjemmeboende ønsker.

Kommunenes policy og tenkning

Når det gjelder policy, har vi på ulike måter forsøkt å få fram holdninger til spørsmål som har vært omdiskutert, som størrelse på og plassering av bofellesskap. Samtidig er dette et område hvor kommunene har vist en praksis som har medført det mønsteret vi har beskrevet i kapittel 3. Vi har derfor lagt vel så stor vekt på å få fram hvordan den som har besvart skjemaet ser på de argumentene som har vært brukt, for eksempel for eller mot store bofellesskap. Det vi i første rekke har data på, er knyttet til eie eller leie, personens valgmuligheter, størrelse på bofellesskapene, hvor mye vekt som legges på at boligene skal gli naturlig inn i vanlige nabolag, og i hvor stor grad

utbyggingen preges av kostnadsvurderinger. Spørsmål om eie/leie og valg av bolig er behandlet ovenfor (i kapittel 3 og 5) og drøftes ikke videre her.

Bofellesskapenes størrelse

Vi starter med det mest omdiskuterte spørsmålet – størrelsen på bofellesskapene. Strategien vår har vært å ta utgangspunkt i at her er det både uenighet og ulike dilemma, samt at vi med bakgrunn i studien til Skog Hansen og Grødem (2012) vet noe om hvordan kommunene argumenterer når de begrunner store bofellesskap. I spørreskjemaet er noen spørsmål stilt som påstander, som respondenten skulle svare om de er enig eller uenig i, mens i andre tilfeller har vi stilt to påstander opp mot hverandre, og de skulle svare hvilken påstand de var mest enig i.

Vi starter med to spørsmål, der vi har kontrastert en type argument som forsvarer store bofellesskap mot et motargument. Argumentet for store bofellesskap er blant de argumentene Skog Hansen og Grødem (2012) mener kommunene bruker, mens motargumentet er hentet fra ansattes vurderinger i en studie av Mjøen med flere (2019). Påstandene handler om henholdsvis fagmiljø og kostnadseffektivitet. I likhet med tilsvarende spørsmålstype referert til i kapittel 3 (om eieform) og 5 (om foreldreinitierte bofellesskap), har vi brukt en skala fra 1-9, der 1 er helt enig med A, 5 er nøytral og 9 er helt enig med B.

Første dilemma:

A. Hensynet til fagmiljøet tilsier at bofellesskap bør være for minst 8-10 personer

B. Det er viktig at ansatte kjenner den enkelte de jobber med godt, og da kan det ikke være mer enn 4-5 beboere

Andre dilemma:

A. Dersom en samler mange beboere med ulike behov – blir det som å bære staur – og konsekvensen blir like gjerne at det blir dyrere.

B. Tjenesteytingen er mer kostnadseffektiv i store bofellesskap.

I begge tilfeller tipper synspunktene i retning av at en favoriserer store bofellesskap, men det er betydelig variasjon mellom kommunene og gjennomsnittene ligger ikke langt unna at en er nøytral (verdien 5). For første dilemma er gjennomsnittet 4,8. 33% er klart mest enig med kommune A (svart 1-3), mens 24% er mest enig med B (svart 7-9). Det svaret som har klart størst oppslutning er imidlertid den helt nøytrale verdien 5 (28%). Kommunene ser med andre ord dilemmaet, som i praksis må veies. For andre dilemma er gjennomsnittet 5,6. 36% klart mest enig med B (svart 7-9), mens 17% er klart mest enig med A. Troen på at store bofellesskap er

mer kostnadseffektive har med andre ord en viss oppslutning. Standardavvikene for svarene på de to dilemmaene er henholdsvis 2,4 og 2,0, noe som tilsier at det er en betydelig spredning i svarene.

En rimelig tolkning av dette er at kommunenes syn varierer, og at svært mange ser argumenter både for og mot store bofellesskap – både med henblikk på fagmiljø og kostnadseffektivitet. Det at store bofellesskap er mer kostnadseffektive har imidlertid mer oppslutning enn at de skaper et bedre fagmiljø, målt med disse indikatorene.

Svarene på våre spørsmål om enighet med enkelte påstander om størrelsen på bofellesskap går fram av de to første radene i tabell 7.1. Vi minner om at svarene uttrykker kommunenes forestillinger, ikke om påstanden faktisk er riktig. Kommunenes forestillinger er imidlertid viktige, siden det kan prege hva de gjør. I sosiologien snakker en om Thomas-teoremet etter William Thomas, som i 1920-åra formulerte følgende: *Viss folk oppfatter noe som virkelig, vil det ha virkelige konsekvenser (Thomas & Thomas 1928, vår oversettelse). De forestillingene om virkeligheten som vi har, vil prege hvordan vi handler.*

Tabell 7.1 Store bofellesskap. Enighet og uenighet med tre argumenter. Prosenter.

	ENIG	BÅDE OG	UENIG
Det er lettere å få søkere til stillinger i store bofellesskap	52	31	18
Større bofellesskap motvirker ensomhet blant utviklingshemmete	62	30	8
Vår vurdering av boligstrukturen preges av antatte kostander ved tjenestene i ulike boformer	32	45	24

Vi ser at det er stor oppslutning om at det er lettere å få søkere til store bofellesskap (som en indikator på at det er lettere å bygge et godt fagmiljø). Det forsterker inntrykket fra svarene på det første dilemmaet over. Mange tror økt størrelse vil styrke fagmiljøet. Det er enda større oppslutning om at store bofellesskap motvirker ensomhet blant beboerne. Dette er en påstand som er undersøkt mange ganger og på ulike måter, uten at det er funnet dekning for den (Kittelsaa og Tøssebro 2011). Det framstår derfor som en myte, men i kapittel 8 vil vi komme tilbake til i hvilken grad de ulike påstandene kan forsvares ut fra funn i de undersøkelsene vi bygger på i denne rapporten.

I den siste påstanden spørres det ikke direkte etter syn på størrelsen på bofellesskap, men er mer en indikasjon på om ideer om kostnader ved tjenestene er viktige ved utbyggingen av boliger. Svarene er ganske midt på treet. Det at mange svarer «både-og» er i og for seg også naturlig. At kostnader er ett av flere element i vurderingen, er ikke egnet til å overraske. Samtidig må en ta høyde for en sannsynlig effekt av «sosialt akseptable svar» på dette spørsmålet. I mer uformelle samtaler har representanter for

kommuneledelse vært mye mer direkte på at det ikke er kostnadene ved boligen som er utfordringen, men hva tjenestene koster, og at boligene derfor må bygges slik at de understøtter kostnadseffektiv drift. Enkelte kommuner bestiller også utredninger for å undersøke om og hvordan boligstrukturen kan tilpasses en mer kostnadseffektiv drift.

Også i de kvalitative intervjuene finner vi at alle utenom en kommune støtter at bofellesskapene er relativt store, men argumentene er noe mer varierte og nyanserte. I en kommune vises det til at i store bofellesskap en kan tilby ansatte større stillingsandeler og at beboerne lettere finner noen de går godt sammen med. Samtidig ser de at dette kan være et tveegget sverd, siden det er også en større fare for at der er personer som de går dårlig i lag med. En annen kommune peker på sikkerhetsaspektet og at små bofellesskap lett blir for «familiære» og en lukket verden. I en kommune viser de til ønsker fra beboerne når de begrunner hvorfor de satset på ett stort bofellesskap i kommunen. Denne argumentasjonen framstår som nokså pussig, siden en uavhengig undersøkelse i samme kommune viste at beboere og pårørende ønsket små bofellesskap. Vi har ingen mulighet til å ettergå hva spriket mellom den uavhengige undersøkelsen og kommunens tolkning av ønsker skyldes. I kommunen som ikke bygger store bofellesskap, er det basert på et kommunalt vedtak om tak på antall, og at store bofellesskap har møtt betydelig politisk motstand. Den framstår som en kommune der idealene fra reformperioden i 1990-åra står sterkere.

Og alt i alt vet vi hvordan norske kommuner gjennom 20 år har prioritert. Bofellesskapene har blitt stadig større, slik vist i figur 3.2.

Plassering og utforming

Et annet spørsmål handler om plassering og utforming av boligene. Som vist i kapittel 3 bryter mange boliger med prinsippet om at utviklingshemmete «skal bo i mest mulig vanlige boliger i ordinære bomiljøer», som det heter i regjeringens boligsosiale strategi (KMD 2014). Samtidig er dette spørsmålet mindre omdiskutert, i den forstand at en praksis med «merkelapphus» og «omsorgsghettoer» i liten grad har vært forsvart. Det er snarere en praksis på tvers av statlige føringer, men uten den bevisstheten og debatten vi ser rundt størrelsen på bofellesskap.

Vi har stilt kommunen et enkelt spørsmål om dette, og svarene viser stor oppslutning om prinsippet om at utviklingshemmete skal bo i vanlige boliger. Tre av fire kommuner er enig i at «det er viktig at boligen ikke stikker seg ut fra omgivelsene», mens under 10% er uenig i at det er noe poeng. Også det å bo i vanlige nabolag har stor oppslutning, og kan trolig konkurrere med kostnadsspørsmål i betydning. Vi ba de som fylte ut kommuneundersøkelsen om å ta stilling til hvilke av to påstander om plassering av boliger som de var mest enig i. Påstandene var:

A. Det er viktig at boliger ligger i vanlige nabolag, og at en unngår å legge dem et sted som framstår som et «omsorgsområde» eller gruppering av «kategoriboliger».

B. Rasjonell drift forutsetter at lignende tjenester samles innenfor et område der det ikke er for store avstander.

Gjennomsnittlig score her er 4,2, som tilsier at flertallet mener at hensynet til at boligen ligger i et vanlig nabolag er viktigere. 38% er klart enig med A (svart 1-3), mens 15% er klart enig med B. I lys av disse svarene er det litt vanskelig å forstå hvorfor mønsteret av boliger framstår som i tabell 3.5 – at halvparten har synlige avvik fra nabolaget og at en tilsvarende andel ligger i et område som helt eller delvis er preget av omsorgsfunksjoner.

Sammensatte bofellesskap

Et siste policy-spørsmål som vi tok opp i denne sammenhengen, handler om sammensatte bofellesskap. Som vist i kapittel 3, har det vært en økende tendens til at bofellesskapene er for flere grupper, spesielt de store bofellesskapene. Samtidig er føringene fra regjeringens boligsosiale strategi at ulike brukergrupper ikke skal «samlokaliseres på en uheldig måte» (KMD 2014, s 20). Nå er det ikke presisert hva som ligger i «uheldig», og det er langt fra gitt at en passer godt sammen med andre som har samme diagnose, eller at personer med ulike diagnoser ikke kan gå godt sammen. Føringen er derfor lite retningsgivende. For å undersøke kommunenes synspunkt, ba vi dem ta stilling til følgende to påstander:

A. Bofellesskap for utviklingshemmete bør være for målgruppen, og at en unngår å samle ulike brukergrupper i samme bofellesskap eller hus.

B. Personer med samme diagnose kan være svært forskjellige, så sammensetningen av grupper av beboere må følge andre kriterier enn diagnose

Som for tidligere tilfeller der vi kontrasterer to påstander, kunne respondenten svare på en skala fra 1-9 om hvilken påstand en var mest enig i. Gjennomsnittsverdien er 5,2, som tilsier at en ligger midt på treet. En rimelig tolkning av dette er at det er et moment å unngå «uheldige» sammensetninger i samme bofellesskap, men det er ikke like klart om det å blande grupper oppfattes som «uheldig». Det er like mange som er mest enig med A (32% svarer 1-3) som B (35% svarer 7-9).

Alt i alt virker kommunenes vurderinger i stor grad å samstemme med den praksis de har lagt seg på og som er beskrevet i kapittel 3. Det største avviket synes å være at det er vanskelig å forstå hvorfor så mange boliger ikke er «vanlige boliger i ordinære nabolag», når oppslutningen om føringene er så stor som våre data tilsier.

Statlige virkemidler

Det siste temaet vi skal ta opp i dette kapitlet handler om statlige virkemidler, og særlig Husbankens virkemidler. Vi er både interessert i om de virker, hvilke erfaringer kommunene har, og om det er virkemidler de savner. Det skal innledningsvis sies at vi fikk noe mindre ut av spørsmålene om dette temaet enn tenkt, blant annet fordi de som har besvart skjemaet har begrensede egne erfaringer på feltet. På spørsmålene om erfaringer med ulike ordninger svarer mellom 58 og 71%, avhengig av ordning, at de ikke har erfaringer med dette. Dette kan skyldes at det er en stund siden kommunen har hatt noen utbygging av boliger for utviklingshemmete, men det synes viktigere at vi ikke har truffet helt i forhold til arbeidsdelingen i kommunene. En hyppig merknad i skjemaets kommentarfelt var at respondenten har lite erfaring med dette, siden konkrete byggesaker behandles i en annen etat.

Et tydelig og viktig funn er imidlertid at statlige finansielle *virkemidler virker*. Respondentene ble bedt om å angi om de var enig eller uenig i følgende påstand: «Nye boliger for utviklingshemmete tilpasses statlige finansieringsordninger». To av tre er enig i påstanden, og bare 8% er uenig. 40% er «helt enig», mens 27% er «delvis enig». I klartekst betyr det at mulighetsrommet for å bruke finansielle virkemidler og insentiver for å påvirke boligstrukturen og bosituasjonen er stort. Det viser i og for seg også historien. Da det var satt klare grenser for størrelsen på bofellesskap, ikke i lov eller forskrift, men i låne- og tilskuddsordninger, så tilpasset kommunene seg disse grensene. Da presisjonsgraden i kravene ble redusert, tilpasset kommunene seg det og begynte å bygge større bofellesskap.

Når det gjelder de ulike tilskudds- og låneordningene, er det som nevnt mange som ikke har erfaringer. Men blant de som svarer, er erfaringene gjennomgående gode eller svært gode. For fire ordninger, startlån, investeringstilskudd, lån til utleieboliger og tilskudd til utleieboliger, var det ingen som svarte at de hadde «svært problematiske» erfaringer, og under 1% som hadde «problematiske» erfaringer. Andelen med gode eller svært gode erfaringer varierte fra 88% for startlån til 71% for tilskudd til utleieboliger (de som svarer at de ikke har erfaringer er tatt ut av prosenteringen). De kvalitative intervjuene gir samme inntrykk. Særlig startlån og investeringstilskudd trekkes fram som gode ordninger, og enkelte nevner at de alltid har fått det de har søkt om som startlån.

Samtidig skal en ikke underslå at det tidvis er konflikter mellom Husbanken og kommuner knyttet til de ulike finansieringsordningene. Noen ganger avslår Husbanken søknader som bryter for sterkt med de boligsosiale føringene, og en liten kommune som samlet nesten alle utviklingshemmete i et stort bofellesskap, kommenterte at Husbanken ikke var særlig glad for løsningen de hadde valgt. Enkelte kommuner er også enig i at «Husbankens føring gjør at det er vanskelig å sikre rasjonell drift av tjenestene» og at «Husbankens føring gjør at utbyggingen av boliger går langsommere enn det kunne gjort». 26% er helt eller delvis enig i første påstand (få er helt enig), mens 22% er helt eller delvis enig i den andre påstanden. Hovedbildet er

likevel at flertallet er uenig i disse påstandene, men at rundt en av tre svarer «både og». Totalbildet er dermed at det er stor oppslutning om at de eksisterende ordningene er gode, men at ikke alle er like tilfredse med de føringene som Husbanken legger inn. Et par skriver varianter av at «Husbanken er for hekta på reformen» i kommentarfeltet.

Det hører imidlertid med i dette bildet at for eksempel Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) mener at Husbanken burde legge seg på en strengere fortolkning av eksisterende føringar, og at de bryr seg for lite om reformens idealer. Vi antar også at den som har svart på spørreskjemaet representerer kommunen sentralt, for i mange kommuner er det intern uenighet der mange i fagmiljøet protesterer på det «rådhuset» planlegger. Da går det gjerne på størrelse på bofellesskapene eller plassering på et «helsetun». Det er videre grunn til å tolke svarene slik at om kommunene hadde større frihet i bruken av statlige virkemidler, ville avvikene fra nasjonale politiske mål vært større enn det som går fram av beskrivelsen i kapittel 3.

På spørsmålene om statlige virkemidler, hadde respondentene mulighet til å utdype svarene. De fikk også et åpent spørsmål om det var noen statlige virkemidler eller ordninger som de savnet. Det var ikke mange som utdypet, bortsett fra at det var primært en annen etat som var i kontakt med Husbanken. Når det gjaldt hva en savnet, var det en del (25 kommuner) som benyttet anledningen. Det var mye variasjon og mange detaljer, men vi vil løfte fra noen få *ting som flere nevner*:

- Det må gjøres noe med bostøtten. De peker både på at den ikke er tilpasset dagens faktiske husleie, og at ordningen ikke treffer lenger. Også i de kvalitative intervjuene trekker noen kommuner fram at endringene i bostøtten gjør at få utviklingshemmete kan nyttegjøre seg den.
- Ordningene er for orientert mot nybygg, mens bruk av eksisterende bygg og oppgraderinger er nedprioritert. Vi kjenner ikke ordningene godt nok til å kommentere det, men kan nevne at en forskjell mellom Sverige og Norge i sin tid var at svenskene mye oftere brukte eksisterende bygningsmasse som boliger for utviklingshemmete (Tideman og Tøssebro 2002). Det er mulig det kan forklares med finansieringsordningene eller at alternativ til nybygg er mindre kjent.
- Kommunene savner tydeligere informasjon til familiene om mulighetene for å eie. Det fins en veileder om dette fra Husbanken (HB 7.B.17), men den er tydeligvis mindre kjent. Kommunene har trolig rett i at mange føler usikkerhet rundt eie-alternativet, og at bedre informasjon kan dempe slik uro.

Avslutning – hva påvirker hvordan utviklingshemmete bor?

I oppdraget fra Husbanken etterspørres en analyse av hva som påvirker hvordan utviklingshemmete bor. Dette må ses på bakgrunn av kravene i FN-konvensjonens (CRPD) artikkel 19a om retten til å velge hvor og med hvem en vil bo. Det er flere faktorer som påvirker utviklingshemmetes bosituasjon. Egne valg eller etterspørselen er en faktor. Kommunens policy og faktiske tilbud vil være en tung faktor. Statlige føringer kan spille en rolle, og trolig en større rolle om de understøttes av konkrete krav eller insentiver. I noen kommuner kan også rent praktiske forhold, som tilgang på tomter, være av betydning – i tillegg til kommunal økonomi. I den enkelte byggesak kan også situasjonsspesifikke og pragmatiske vurderinger spille inn.

Vi har vært innom hva som påvirker utviklingshemmetes bosituasjon flere ganger tidligere i rapporten, og har nå kommet så langt at vi kan forsøke å samle trådene og de ulike elementene som vi har vært innom i de foregående kapitlene. Samtidig er det umulig å lage en enkel framstilling som tildeler hver enkelt faktor en bestemt betydning. Det er snarere snakk om et sett av faktorer som samvirker på litt uforutsigbare måter, og som veies i en politisk beslutning – enten denne fattes på politisk nivå eller av kommunens administrasjon. Innen statsvitenskap benyttes tidvis en modell for beslutningstaking som kalles «the garbage can model» (Cohen mfl. 1972) – søppelkassemodellen. Enkelt sagt handler den om at fire ulike strømmer – problemer, mulige eller innarbeidete løsninger, deltakere eller interessenter, samt handlingsrom – føres og røres sammen i en smeltedigel eller søppelkasse. Utfallet påvirkes av de ulike strømmene på en uforutsigbar, men sjelden helt tilfeldig måte. Tyngden i ulike strømmer, maktforhold og hva tunge aktører ser som mulighetsrom eller aktuelle løsninger, vil påvirke sterkt. Vi mener at det kan være fruktbart å analysere hva som påvirker utviklingshemmetes bosituasjon på en tilsvarende måte. Samtidig gir ikke våre undersøkelser mulighet for å analysere det spillet som pågår i den enkelte kommune på en grundig måte. Det krever en annen metodisk framgangsmåte. Vi mener likevel at en kan trekke fram noen overordnede trekk på tvers av kommunene, blant annet fordi utviklingstrekkene i ulike kommuner har mye til felles. Følgende er bildet vi kan tegne:

En viktig aktør er beboerne og deres pårørende. I utgangspunktet utgjør de etterspørselen, men de er i en mottakerposisjon, mer enn i en kundeposisjon. Som sådan stiller de svakt. Samtidig er deres posisjon styrket av kravene i FN-konvensjonen (CRPD). Mange kommuner er også opptatt av at alle har rett til å velge hvor de bor. Samtidig skjer den konkrete planleggingen av boliger på en måte som gjør at beboerne og deres pårørende først kommer inn i bildet når de viktigste kortene er lagt. Mangel på tilbud gjør det også vanskelig for kommunen å organisere seg slik at familiene får reelle valg, og ikke bare et «take it or leave it», eventuelt innflytelse på fargen på veggene. Vi ser derfor klare sprik mellom etterspørselen, eller personenes ønsker, og hva som tilbys. Tilbudssida framstår som mye tyngre enn etterspørselssida

– bofellesskapene er for eksempel større enn hva som etterspørres og andelen som eier er mye lavere.

Det er ett viktig unntak fra dette bildet. Der personene eier selv, synes de eller pårørende å ha betydelig større innflytelse. Samtidig er det relativt få som eier. Alt fra reformens dager i 1990-åra, var det lagt til rette for finansieringsordninger som gjorde at utviklingshemmete kunne eie selv, selv om en antok at de fleste ville leie av kommunen. I praksis benyttet få seg av mulighetene for å eie. Det kan skyldes at muligheten var lite kjent, at det ble motarbeidet av kommunene, eller at det var mer mentale sperrer – at en rett og slett ikke så det som en del av mulighetsrommet. Det synes uansett klart at en strategi for å styrke «kunden» er konsistent med den typen policy som gjelder i boligpolitikken for øvrig – å stimulere sterkere til at flere eier. Det er også i pakt med hva de fleste familiene til hjemmeboende ønsker.

Kommunene er en annen og svært tung aktør i dette bildet. De er ansvarlig for tjenestene og det boligsosiale arbeidet, og i praksis er de eier av de fleste boenhetene som utviklingshemmete leier og bebor. De fleste kommuner er i en anstrengt økonomisk situasjon, og har krav fra en rekke ulike grupper med behov for tjenester. Det er i så måte ingen overraskelse at de ønsker en boligstruktur som i størst mulig grad sikrer kostnadseffektiv drift. Det ser også ut til at deres forestillinger på feltet i stor grad virkeliggjøres – at deres forestillinger preger hva som blir utviklingshemmetes bosituasjon. De tror flertallet ønsker å leie, og legger opp til det. De tror store bofellesskap gir mer rasjonell drift, og legger opp til det. De tror store bofellesskap gir mindre ensomhet, og legger opp til det. Det er riktignok litt vanskelig å forstå hvorfor de tror det siste – siden det har vært gjentatt mange ganger at en slik tro ikke har rot i virkeligheten (i alle fall ikke i eksisterende forskning). Denne forestillingen kan derfor framstå som en legitimering av en praksis som har helt andre begrunnelser. Det ser også ut til å være en betydelig overføring av både modeller og argumenter mellom kommunene, for eksempel i hvordan en vil løse utfordringer rundt rasjonell drift og hvordan en argumenterer for stordrift. Til tross for at svarene på en del av dilemma-påstandene vi undersøkte viste variasjon mellom kommuner, ser de ut til å hente «løsningen» fra tenkemåter og praksis som i stor grad er felles eller der de lærer av hverandre. Dermed blir trenden i de aller fleste kommuner at større bofellesskap er løsningen på utfordringene rundt driftsutgifter, og at det kan forsvares gjennom argumenter knyttet til de ansattes fagmiljø og brukernes sosiale nettverk.

Det kan synes som om kommunens behov for kostnadseffektiv drift veier svært tungt, og kommuneundersøkelsen tyder på at mange mener at her er betydelige stordriftsfordeler. Samtidig er hele denne logikken problematisk. Den synes å bygge på en forutsetning om at utviklingshemmete skal bo på en måte som gir besparelser for kommunens tjenesteproduksjon. Det kan neppe forsvares verken med utgangspunkt i FN-konvensjonen (CRPD) eller det veietablerte prinsippet om at bolig og tjenester skal ses som uavhengig av hverandre og at en ikke skal måtte bo på bestemte måter

for å motta tjenester. I så måte kan det se ut til at en sentral driver bak utviklingen av boligstrukturen er på kollisjonskurs med andre viktige prinsipper og forpliktelser.

I data ser vi noen spor av at kommunene tilpasser tilbudet til den enkelte. Vi har sett at personer med lavere funksjonsnivå og/eller adferdsvansker raskere får tilbud om utflytting fra foreldrehjemmet. Videre ser vi at det er en sammenheng mellom funksjonsnivå og hva slags bolig den enkelte tilbys. Det er primært personer med lettere grad av utviklingshemming som bor i egne boliger, og som eier. Dette er lite overraskende, all den stund de kan klare seg med mindre hjelp – gjerne ambulant. Det som er mer overraskende er at funksjonsnivået også er betydelig høyere i store bofellesskap (med mer enn 10 beboere). Personer med et høyere funksjonsnivå bor med andre ord oftere enten alene eller sammen med svært mange andre, mens personer med lavere funksjonsnivå oftere bebor små og mellomstore bofellesskap. Dette bildet av tilpasning til den enkeltes funksjonsnivå, endrer imidlertid lite på helhetsbildet – at driftshensyn veier svært tungt for måten utviklingshemmete bor.

Norske kommuner er i prinsippet relativt autonome og velger selv hvordan de løser de oppgavene de er pålagt ved lov eller påtar seg av andre grunner. Samtidig har de et visst ansvar for å virkeliggjøre nasjonale politiske mål. De har lovpålagte oppgaver både når det gjelder tjenester og boligsosiale tiltak, men dette er utformet på en måte som legger få føringer for hvordan oppgavene løses. Slik sett kan de se bort fra nasjonale mål, selv om de neppe vil uttrykke det slik. Norske kommuner viser i de store trekkene en betydelig oppslutning om nasjonale mål, men er ofte i en posisjon der det er vanskelig å få endene til å møtes. I kommune-Norge fins en ikke ubetydelig irritasjon over at de pålegges flere oppgaver og høyere ambisjoner enn hva de har ressurser til å løse.

Samtidig har selvsagt statlige myndigheter muligheter for å styre. De har også en plikt til å påse at FN-konvensjonen (CRPD) iverksettes på lokalt nivå. I praksis bruker imidlertid staten svakere virkemidler i dag enn under gjennomføringen av reformen i 1990-åra. Det er få reguleringer, og formuleringene i de statlige finansierungsordningene gir stort rom for fortolkning. En står igjen med statlige føringer, men disse synes å ha begrenset betydning. Samtidig tyder vår undersøkelse på at statlige virkemidler kan virke. To av tre kommuner er enig eller svært enig i at utbyggingen «tilpasses statlige finansierungsordninger». Knappt noen er uenig i påstanden, mens en av fire svarer både og. Det tilsier at mulighetsrommet for statlig påvirkning er stort, men da må det være mer enn føringer.

Alt i alt er bildet at utviklingshemmetes bosituasjon i all hovedsak påvirkes av kommunal policy og praksis, av tilbudssida, mens overordnede reguleringer og etterspørselssida har mindre betydning. På tilbudssida synes det som om forestillinger om rasjonell drift er en dominerende faktor, supplert med ideer om fagmiljø og hva som kan motvirke ensomhet. Det synes også som om slike forestillinger vandrer mellom kommuner. Samtidig kan prosessen som skaper bosituasjonen trolig ses i

tråd med Garbage Can modellen. Mange ulike elementer røres sammen på en litt uoversiktlig, men neppe tilfeldig måte.

Konklusjonen er etter dette at det tunge elementet i valg av bolig er kommunale forestillinger og prioriteringer, mens brukernes etterspørsel og løse statlige føringer er av mindre betydning. Hensynet til kostnadseffektive tjenester framstår som en sentral driver av utviklingen. Samtidig vil vi bemerke at det er et viktig unntak. Det handler om foreldreinitierte bofellesskap og egne boliger der en eier selv. Det ser dermed ut til å være to veier for å styrke sentrale politiske mål i prosessene som skaper utviklingshemmetes bosituasjon: a) å stimulere eierlinja og b) å innføre tydeligere krav knyttet til statlige finansieringsordninger. Den første ser ut til å møte økende forståelse i kommune-Norge, mens den andre trolig vil møte motstand.

8. Boform og andre kvaliteter

Innledning

Flere sider ved utviklingshemmetes bosituasjon er omdiskutert. Et viktig aspekt er i hvilken grad utviklingen går i «feil retning», i betydningen økende avstand til de politiske idealene som ble knesatt i 1990-åra og stadfestet en rekke ganger senere. Dette har vært tema i flere av de foregående kapitlene, og gjentas ikke her. Et annet aspekt er i hvilken grad ulike sider ved bosituasjonen påvirker andre kvaliteter ved levekårene eller tilværelsen. Det er dette som i størst grad har vært tema i internasjonal forskning, og er også tema for dette kapitlet. Internasjonalt har oppmerksomheten i første rekke vært rettet mot størrelse og type bolig, men det siste på en litt annen måte enn det som er aktuelt i Norge³⁴. I dette kapitlet skal vi se på samvariasjon mellom ulike indikatorer på kvaliteter og henholdsvis a) bofellesskapenes størrelse, b) type bolig og også c) om en eier eller leier. En kan også undersøke om andre sider ved bosituasjonen har betydning, for eksempel om en bor i et vanlig nabolag eller ikke. Vi vil imidlertid avgrense gjennomgangen til de tre nevnte.

Vi har allerede foregrepet en del faktorer som kan ses som følger av boligtype, størrelse eller eierform. Vi har vist at eide boenheter kommer mye bedre ut enn kommunale bofellesskap når det gjelder vedlikehold og standard, og tilsvarende når det gjelder deltakelse i beslutningen om hvor en bor og med hvem. Vi vil i liten grad gjenta slike beskrivelser her.

Analysemodell

I dette kapitlet vil vi bruke en felles grunnmodell for de empiriske analysene, men med visse tilpasninger til den enkelte problemstilling. I grunnmodellen opererer vi med tre uavhengige variabler – det som påvirker indikatorene på kvaliteter ved tilværelsen. Disse uavhengige variablene kan imidlertid bare med store forbehold betraktes som årsaker. Siden vi analyserer tverrsnittsdata, kan vi si noe om samvariasjon, men ikke

³⁴ I andre land er det større spenn i typer boliger, inkludert landsbyer og gjenværende institusjoner.

årsaker. I analysene bruker vi de tre variablene boligtype, størrelse på bofellesskapet og eieform som uavhengige variabler. Den første defineres som egen bolig versus bofellesskap, mens bokollektiv og andre sjeldne boformer holdes utenfor. Størrelse vil si antall beboere i samme bofellesskap. Her analyserer vi kun bofellesskapene i de enkle analysene, mens i mer komplekse analyser inkluderes også de som bor i egen bolig, med størrelsen en. Om de med egen bolig ble holdt utenfor «størrelse» i slike analyser, ville de i praksis falle ut av hele analysen, og det ønsker vi å unngå. For eieform skiller vi mellom å eie og å leie av kommunen, mens andre leieformer er holdt utenfor.

Noen sammenhenger kan være sterkt påvirket av andre egenskaper enn de uavhengige variablene. For eksempel er det sannsynlig at selvbestemmelse henger sammen med grad av utviklingshemming. Dersom flere med mild utviklingshemming bor i egen bolig, kan det oppstå en situasjon der vi får en falsk (spuriøs) sammenheng mellom boligtype og selvbestemmelse som egentlig skyldes grad av utviklingshemming. Det er derfor nødvendig å kontrollere alle sammenhenger for variabler som funksjonsnivå. I analysemodellen kontrollerer vi for kommunestørrelse, funksjonsnivå, utfordrende atferd og alder. I noen tilfeller tar vi også med hvem som har fylt ut skjemaet, fordi det viser seg at ledere svarer mye mer positivt enn pårørende og primærkontakter på enkelte vurderingsspmå. For eksempel mener 61% av lederne at tjenestetilbudet har blitt bedre de siste ti åra, mot 32% av primærkontaktene og 11% av de pårørende.

Vi har gjort et utvalg av indikatorer som skal måle ulike sider ved kvaliteten. Her har vi lagt oss på tema som har vært omdiskutert, men med de begrensninger datamaterialet gir. Vi har ikke gode indikatorer på alt som er relevant, men vil kunne gi et overordnet inntrykk. Vi tar opp tema som sosiale nettverk/ensomhet, tjenesteytingen (fagmiljø, individrettete tjenester), selvbestemmelse, sysselsetting, mobbing/ trakassering og enkelte sider ved bostandarden. De konkrete indikatorene blir gjennomgått i tilknytning til det enkelte delkapittel under.

Analysene er gjennomført ved at vi først har sjekket sammenhengene mellom hver enkelt uavhengig variabel og hver enkelt kvalitetsindikator (bivariate analyser). Dette er dels gjort med krysstabeller og dels korrelasjonsanalyser. Alle variablene er omkodet slik at de enten er todelte (dummyvariabler) eller rangerte på ordinalnivå³⁵. Etter å ha innsisert de bivariate sammenhengene, har vi kjørt to regresjonsmodeller. I den første inngår kvalitetsindikatoren som avhengig variabel og alle de tre variablene om boform som uavhengige variabler. I den andre introduseres også kontrollvariablene. Det er modell 2 som gir det beste inntrykket av samvariasjonen mellom bosituasjonen og kvalitetsindikatoren, og det er den vi vil basere våre konklusjoner på.

³⁵ Ordinalnivå betyr at verdiene er rangert, men ikke på en måte som tilsvarer en matematisk skala. Utdanningsnivå er et eksempel, rangert ved at høyeste utdanning kan være 1) grunnskole, 2) videregående skole, eller 3) høyere utdanning.

I analysene bruker vi vanlig regresjon for å måle kontrollerte sammenhenger. De variablene vi benytter har ikke alltid de egenskapene som vanlig regresjon formelt sett krever. En periode har derfor mange benyttet logistisk regresjon som alternativ, fordi det stiller færre krav til variablenes egenskaper. Ulempen ved den siste analyseformen er primært at resultatene er vanskeligere å tolke, og mange leser sammenhengene som mye sterkere enn de reelt sett er³⁶. Det er derfor i dag igjen mer utbredt å benytte vanlig regresjon, blant annet fordi resultatene viser seg å være pålitelige selv om enkelte forutsetninger i den matematiske modelleringen ikke er til stede. I standardisert vanlig regresjon er også resultatene sammenlignbare på tvers av ulike analyser, noe som gjør presentasjon og lesing mye enklere. Vi vil primært rapportere de standardiserte regresjonskoeffisientene (beta) som kan variere fra -1 til 1. Dess lenger unna 0 en betakoeffisient er, dess sterkere er sammenhengen, mens pluss eller minus viser retningen på sammenhengen. I denne rapporten bruker vi kun absoluttverdien på beta, mens retningen på sammenhengen (f.eks. om det er store eller små bofellesskap som kommer «best» ut) går fram av teksten. Vi rapporterer primært nøyaktige resultat for modell 2, mens de bivariate sammenhengene stort sett kommenteres på oversiktsnivå. Vi rapporterer kun nøyaktige data for de uavhengige variablene, ikke kontrollvariablene, men generelt kan vi si at det særlig er den utviklingshemmetes funksjonsnivå som påvirker sammenhengene mellom uavhengig variabel og kvalitetsindikator. Selve presentasjonen blir av oppsummerende karakter.

Vi har benyttet statistisk signifikans som kriterium for om det er en sammenheng, og satt det til at det skal være maksimum 5% sjanse for å akseptere en sammenheng som er falsk ($p < 0,05$). I komplekse analyser med 213 deltakere er det fare for at et slikt kriterium er for strengt, med sjanse for at vi avviser reelle sammenhenger. Vi har likevel valgt å holde på standardkriteriet på $p < 0,05$ fordi eventuelle reelle sammenhenger som ikke tilfredsstiller dette kravet, i praksis vil være ganske svake. Med vårt kriterium vil alle sammenhenger som er moderate til sterke bli inkludert. Til orientering betrakter en gjerne en betaverdi på under 0,20 som svak, 0,20-0,35 som moderat, 0,35-0,50 som sterk og over 0,50 som svært sterk.

Sosiale nettverk

Spørsmålet om sosiale nettverk har i de senere åra særlig vært diskutert i sammenheng med størrelsen på bofellesskap. Det har vært hevdet, blant annet fra mange kommuner, at små bofellesskap skaper ensomhet blant beboerne og at større bofellesskap er en måte å motvirke denne ensomheten på (Skog Hansen og Grødem 2013). Ser en det på litt lenger sikt, hadde vi akkurat den samme diskusjonen i forbindelse med avviklingen av institusjonene. Det ble hevdet at mange ble skrevet ut fra institusjon

³⁶ For eksempel: dersom menn har en sysselsettingsrate på 90% og kvinner på 80%, vil en i logistisk regresjon gi en oddsrate på 2,25 – lest som mer enn dobbel så stor sjanse for å ha jobb – selv om forskjellen er på beskjedne 10%.

til ensomhet. Studiene som ble gjort av den norske reformen (Tøssebro 1996) viste ganske riktig at mange var ensomme etter reformen, men det var de også før avviklingen – mens de bodde i institusjon. Ensomhet blant utviklingshemmete er et problem, men avviklingen av institusjoner har verken forsterket eller svekket det problemet. Senere studier som sammenligner store og små bofellesskap kommer til samme konklusjon. Det er ikke størrelsen det kommer an på (Kittelsaa og Tøssebro 2011). Vi ser lignende funn også i den internasjonale litteraturen (Felce & Emerson, 2005, Stancliffe mfl. 2009).

Vi skal ikke diskutere kunnskapsstatus inngående her, men snarere se på hva våre undersøkelser i 2021 viser. Det er imidlertid grunn til å nevne at påstanden om mindre ensomhet øyensynlig bygger på en ide om at «jo flere vi er, desto bedre er det». Det kan selvsagt være lettere å finne noen en går godt i lag med om en er flere. Samtidig vil den som har levd noen år huske debatten om innflytting fra bygder og småsteder til drabantbyer i Oslo. Den handlet ikke om at folk ble mindre ensomme i de store boligkompleksene – tvert imot. Samling av mange personer medførte at flere ble ensomme. At en har sett helt bort fra denne typen effekter i forestillinger om utviklingshemmetes nettverk, virker underlig.

I denne undersøkelsen har vi sett nærmere på åtte ulike indikatorer som var inkludert i beboerundersøkelsen. Disse handler om relasjoner og nettverk til medboere, naboer, familie, venner, samt ansattes generelle vurdering av nettverk og ensomhet. Indikatorene er som følger:

- Medboere: Nærpersonens vurdering av om personen a) passer sammen med medboerne (mulige svar: ja, delvis/noe, nei), og b) om forholdet til noen av medboerne er slik at det oppstår konflikter og/ eller personen plages av det (de samme svarkategoriene).
- Familie: Hvor ofte personen treffer henholdsvis foreldre og søsken (målt på en femdelt skala fra daglig til sjeldnere enn hvert år). De som ikke har foreldre/søsken er utelatt fra analysen.
- Venner: Et spørsmål om personen har venner utenfor boligen, og hvor ofte de treffes (seksdelt skala fra «har ikke venner» til «treffes nesten daglig»). Vennene kan ha utviklingshemming, eller ikke.
- Naboer uten utviklingshemming: Vi har spurt om det hender at naboene stopper og prater litt når de treffer beboeren (tredelt skala: ingen, få/sjelden, jamnlig).
- Nærpersonens vurdering: To spørsmål – «etter ditt inntrykk, hender at han/hun føler seg ensom» (firedelt skala fra ofte til aldri); «hvordan vil du karakteriseres personens sosiale kontaktnett» (firedelt skala fra isolert via tilfredsstillende til at han/hun gjerne vil være mer alene).

Oppsummert kan en si at vi kun finner få og svake effekter. De bivariate sammenhengene er som følger:

- Størrelsen på bofellesskapet påvirker kun en av indikatorene på nettverk. De som bor i store bofellesskap, snakker oftere med en nabo uten utviklingshemming.
- Det å bo i egen bolig har positiv effekt på kontakt med søsken, å prate med naboer uten utviklingshemming, og de har mer kontakt med venner utenfor boligen. Det å ha egen bolig har ikke negativ effekt på noen av nettverksindikatorene.
- Det å eie har positiv effekt på kontakt med søsken, de er ifølge personalet mindre ensomme, og har mer kontakt med venner utenfor boligen. Det å eie har ikke negativ effekt på noen av nettverksindikatorene.
- Ingen av de uavhengige variablene (størrelse på bofellesskapet, eie/leie eller egen bolig) påvirker forholdet til medboere eller kontakt med foreldrene.

Når vi legger dette inn i regresjonsmodell 2, med kontroller for funksjonsnivå, kommunistørrelse, alder og forekomst av utfordrende atferd, forsvinner all samvariasjon med bosituasjonen med ett unntak: De som bor i egen bolig prater oftere med naboer uten utviklingshemming enn de som bor i bofellesskap ($\beta = 0,26$). Effekten er med andre ord moderat, men tydelig.

Konklusjonen er derfor relativt åpenbar, gitt de indikatorene vi har studert: Det er ikke grunnlag for påstanden om at store bofellesskap legger til rette for bedre nettverk og mindre ensomhet. Det er heller ikke grunnlag for den motsatte påstanden. Poenget er at det er ikke størrelsen det kommer an på.

Vi ser flere bivariate effekter av det å bo i egen bolig og det å eie. Disse effektene kan imidlertid i stor grad tilskrives forskjeller i personens grad av utviklingshemming. Når det er kontrollert for dette, er den eneste gjenstående effekten at de som bor i egen bolig oftere prater litt med naboene når de møtes. Trolig har dette sammenheng med at de som bor i egen bolig framtrer tydeligere som individer og naboer i øynene til naboer uten utviklingshemming.

Tjenesteytingen

Også for tjenesteytingen har vi tatt utgangspunkt i tema som har vært omdiskutert, eksplisitt eller implisitt. Her finner vi to diametralt motsatte posisjoner, som i noen grad kan knyttes til hvilke aspekter ved tjenesteytingen som er i fokus. Når kommuner argumenterer for store bofellesskap, er et typisk argument, i tillegg til å motvirke ensomhet, at store bofellesskap gir grunnlag for et bedre fagmiljø (Skog Hansen og Grødem 2013) og at det er lettere å rekruttere fagfolk. Vi skal derfor undersøke om dette holder mer vann enn påstanden om at store bofellesskap motvirker ensomhet,

men med de begrensninger som våre indikatorer gir. På motsatt hold tilsier logikken i «den lille gruppens prinsip» (Grunewald 1988) at små bofellesskap gir bedre betingelser for å tilpasse tjenestene til det enkelte individ. En ambisjon om å tilpasse tjenestene til den enkelte er også i pakt med de siste tiårs politiske føringer innenfor helse- og omsorg (St.meld. 28, 1999-2000). Påstanden finner videre støtte i en nyere kvalitativ studie i norske bofellesskap (Mjøen mfl. 2019), og i Helsetilsynets (2017) rapport fra det nasjonale tilsynet i 2016. Her skal vi undersøke om våre data støtter slike påstander. Debatten om tjenesteytingen har i mindre grad tatt opp spørsmål rundt eie/leie eller forskjellen på egen bolig vs. bofellesskap – det siste kanskje fordi tjenestene i egen bolig oftest er ambulant.

Selv om utgangspunktet vårt er indikatorer på fagmiljø og individorienterte tjenester, har vi inkludert noen andre spørsmål som sier noe om kvaliteter ved fagmiljøet og tjenesteytingen. Vi har inkludert åtte indikatorer, som kan ordnes under tre ulike overskrifter:

- Fagmiljø: a) andel av de ansatte som har utdanning på bachelornivå (3-årig høyskoleutdanning), b) respondentens vurdering av i hvilken grad ansattes behov for faglig veiledning ivaretas (tre svarkategorier fra stor grad til liten/ingen grad), og c) respondentens vurdering av mulighetene for felles diskusjon og refleksjon i personalgruppa (samme svarkategorier som b). For a) må vi ta forbehold om at enkelte respondenter øyensynlig har svart antall ansatte med bachelorutdanning, ikke andel. Der dette har vært tydelig, har vi regnet om til andeler. I en del tilfeller er det imidlertid ikke mulig å avgjøre om det er antall eller andel som er oppgitt. Da er svaret kodet som manglende. Det er liten grunn til å tro at det er noen systematikk i slike unøyaktigheter, og sannsynligheten for at det påvirker resultatet er minimal.
- Orden i sysakene: Vi har tatt med to indikatorer på om en del formelle ting rundt planlegging og kvalitetsstyring av tjenestene er i orden: a) om personen har vært til helsesjekk siste år, og b) en sammensatt variabel knyttet til eksistensen, evalueringen og kunnskapen om beboers eventuelle individuelle plan. Den siste variabelen er laget slik at den gis ett poeng for hvert av følgende spørsmål som besvares bekreftende: At det er fattet enkeltvedtak, at det fins en individuell plan eller annet lignende dokument, at planen er evaluert siste 12 måneder, og at alle med stor stillingsandel kjenner innholdet i planen. Det gir en variabel med verdier fra 0-4.
- Betingelser for individuelle tjenester er målt med følgende tre indikatorer: a) antall personer som er inne i hjemmet til beboeren for å yte tjenester i løpet av en måned (altså ikke antall ansatte i bofellesskapet). Et høyt antall er en indikator på at beboeren mottar tjenester fra mange som kjenner vedkommende overflattisk. b) Organisatoriske begrunnelser for lav grad av selvbestemmelse (se tabell 3.7). Her er det gitt ett poeng for hver organisatorisk begrunnelse for manglende selvbestemmelse som respondenten svarer. Med to mulige svar gir det en variabel

med verdier fra 0-2. c) Betingelser for å tilpasse tjenestene til den enkelte. Her har vi først spurt hvor ofte den som er ansatt har samtidig ansvar for flere enn beboeren svarene gjelder. De som har svart at de har samtidig ansvar for flere i mer enn halvparten av tida, er så spurt i hvilken grad disse beboerne har ulike eller motstridende behov. Variabelen har fire kategorier fra «stor grad av motstridende behov» via «liten grad av motstridende behov» til at ansatte sjeldnere enn halve tida har ansvar for flere enn beboeren som inngår i undersøkelsen. Variabelen har sin begrunnelse i at en studie har vist at hovedutfordringen i enkelte bofellesskap er at det blir nær sagt umulig med individuelt tilpassete aktiviteter når en ansatt har ansvar for flere beboere med ulike behov (Michelsen og Kittelsaa 2017).

Vi finner at de uavhengige variablene har noe større effekt på tjenesteytingen enn på det sosiale nettverket. Oppsummert viser de bivariate analysene følgende:

- Det er ingen sammenheng mellom de uavhengige variablene og indikatorene på fagmiljø.
- Det er ingen sammenheng mellom de uavhengige variablene og indikatorene på «orden i sysakene».
- Størrelsen på bofellesskapet påvirker to av de tre indikatorene på betingelser for individuelle tjenester: antallet ansatte som er innom og hvor ofte en har samtidig ansvar for personer med motstridende interesser. Her kommer små bofellesskap bedre ut.
- Eieform eller egen bolig vs. bofellesskap påvirker i liten grad indikatorene på tjenesteyting. Det eneste unntaket er at det er mer bruk av organisatoriske begrunnelser for mangel på selvbestemmelse i bofellesskap sammenlignet med egen bolig.

Kun effektene av bofellesskapets størrelse på betingelser for individrettete tjenester står seg når de legges inn i regresjonsmodell 2. Effekten på antall personer innom er $\beta = 0,29$, mens effekten på samtidig ansvar for personer med motstridende interesser er $\beta = 0,18$. Effektene er svake til moderate.

Konklusjonene er for det første at det ikke ser ut til at betingelsene for et godt fagmiljø er bedre i store bofellesskap, men det er heller ikke motsatt. Heller ikke her holder kommunenes argument vann, når kvaliteten er målt med våre indikatorer. Det hører med at en av indikatorene, andelen med bachelorutdanning, er et direkte mål på et av argumentene for at store bofellesskap styrker fagmiljøet, nemlig at det er lettere å rekruttere fagfolk. Det stemmer åpenbart dårlig. For det andre ser det ikke ut til at eieform, eller om en har egen bolig, slår ut på indikatorene for tjenesteyting. For det tredje kommer små bofellesskap noe bedre ut på våre indikatorer for betingelser for individtilpassete tjenester. Argumenter med basis i «den lille gruppens prinsip» får dermed støtte. Funnet er også konsistent med Helsetilsynets merknader etter

det nasjonale tilsynet med tjenester for utviklingshemmete i 2016 (Helsetilsynet 2017): *Når mange brukere bor sammen, velges oftere fellesskapsløsninger framfor individuelt tilpassete tjenester (s. 10).*

Selvbestemmelse

Selvbestemmelse er et tema som er stadig mer utforsket, men i mindre grad opp mot karakteristika ved bosituasjonen. Enkelte eldre studier tydet på at det var en klar sammenheng, ved at personene hadde mer selvbestemmelse i små enheter (Conroy 1992, Tøssebro 1995b, Stancliffe 1997). Sammenhengen mellom størrelse og betingelser for individrettete tjenester gjør også at vi forventer en sammenheng mellom bosituasjon og selvbestemmelse. På den annen side framtrer ikke slike sammenhenger tydelig i senere studier (Felce & Emerson 2005). I vår studie fra 2010, finner vi liten sammenheng mellom for eksempel størrelse på bofellesskapet og selvbestemmelse (Kittelsaa og Tøssebro 2011). Spørsmålet er derfor relativt åpent.

Vi har brukt tre indikatorer på selvbestemmelse for å undersøke sammenhengen mellom bosituasjonen (de tre uavhengige variablene) og selvbestemmelse. Den ene er ansattes generelle vurdering av beboerens selvbestemmelse, rangert på en skala fra 1 (høy grad av selvbestemmelse) til 5 (lav grad av selvbestemmelse). Den andre er en enkel additiv indeks av tre spørsmål om selvbestemmelse i hverdagen i boligen (spørsmålene er gjengitt i tabell 3.7 og kalt selvbestemmelse i hverdagen). Den siste er medvirkning i større beslutninger om hvor en skal bo og sammen med hvem. Denne er en indikator på det som er dekket av artikkel 19a i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, og målt med to av de tre variablene gjengitt i tabell 5.1. Den siste variabelen fra tabell 5.1, hvem som er ansatt, er ikke tatt med her, ganske enkelt fordi nesten ingen har innflytelse på hvem som er ansatt. Også denne indikatoren er bygd opp som en enkel additiv indeks. Begge indeksene har i en reliabilitetstest en Cronbach's alpha på 0,77, som er meget tilfredsstillende.

De bivariate analysene kan oppsummeres som følger:

- De som bor i egen bolig, bestemmer mer enn de som bor i bofellesskap på alle de tre indikatorene på selvbestemmelse. Korrelasjonene varierer fra $r = 0,25 - 0,32$. Den sterkeste effekten er på indikator 3, medvirkning i større beslutninger.
- De som eier bestemmer klart mer på alle indikatorene enn de som leier av kommunen. Korrelasjonene varierer fra $r = 0,24 - 0,46$. Den sterkeste effekten er for medvirkning i større beslutninger.
- De som bor i store bofellesskap, bestemmer mer enn de som bor i små. Her er korrelasjonene fra $r = 0,19$ til $0,30$, med sterkest effekt på hverdagsbeslutninger.

Når vi setter dette inn i analysemodell 2, viser det seg at de fleste sammenhengene nulles ut. Det skjer fordi grad av utviklingshemming dominerer det samlede bildet. De med mild grad av utviklingshemming bestemmer mye mer, og de bor oftere i egen bolig eller i store bofellesskap. De eier også oftere. Etter kontroll finner vi fortsatt en viss effekt av størrelsen på bofellesskap på hverdagsbeslutninger, der store bofellesskap kommer best ut ($\beta = 0,22$). Den klareste effekten er imidlertid at de som eier har betydelig mer medvirkning i beslutninger om hvor og med hvem de bor. Analysen gir en betaverdi på 0,41, noe som er en sterk effekt.

Konklusjonen er med andre ord at bosituasjonen har begrenset effekt på selvbestemmelsen, med ett klart inntak. De som eier bestemmer mer over hvor og med hvem de bor. I tillegg synes medvirkningen over hverdagsbeslutninger å være noe større i store enn i små bofellesskap. Vi vet ikke hva som kan forklare det siste.

Andre kvalitetsindikatorer

Som nevnt innledningsvis har vi også sett på indikatorer som måler sysselsetting, mobbing/trakassering og enkelte sider ved boligen. Det at vi inkluderer sysselsetting handler ikke om at vi forventer en sammenheng mellom bolig og sysselsetting, men at en kan spørre om hvorvidt ansatte i enkelte typer boliger prioriterer øvrige sider ved tilværelsen sterkere. Der har vi valgt ut sysselsetting som et eksempel, men det kunne like gjerne vært fritid eller annet. Mobbing, trakassering eller vold er mer boligrelevant, i alle fall i den grad det foregår i eller i nærheten av boligen. Enkelte boformer kan gi grunnlag for mer av slike utfordringer, selv om en ikke skal overvurdere mulighetene for å fange det opp gjennom et spørreskjema. Det som handler om enkelte sider ved bosituasjonen er i og for seg behandlet i kapittel 3, men det er enkelte faktorer som kan egne seg for den typen analyser som vi rapporterer i dette kapitlet. Vi forventer at de som bor i egen bolig for eksempel har større leiligheter enn de som bor i bofellesskap. Det følger nærmest av retningslinjene tilbake til 1990-åra. Det er også grunn til å spørre om store bofellesskap avviker mer fra nabolaget og oftere plasseres utenfor vanlige nabolag. Noen eksempler som har vært oppe i media, viser at store bofellesskap kan være klart mer avvikende fra nabolaget, men vi vet mindre om hvor representative de er for alle store bofellesskap.

I dette avsnittet skal vi behandle til sammen åtte indikatorer, to om vold og mobbing, tre om bostandard og tre om sysselsetting. De er som følger:

- Sysselsetting: type sysselsetting (med verdiene varig tilrettelagt arbeid, dagsenter med arbeidsaktiviteter, dagsenter med aktivitetstilbud, ingen sysselsetting – rangert ordinalt etter hvor mye sysselsettingen ligner på vanlig arbeid), ingen sysselsetting vs. sysselsetting, og antall timer sysselsatt i uka.

- Vold og mobbing: Om personen har opplevd ubehagelige situasjoner eller mobbing/ trakassering siste 12 måneder, og om personen har opplevd vold siste år. Der en har opplevd noe av dette, har vi også sett på hvor det skjer.
- Enkelte sider ved boligen: Antall kvadratmeter privat areal, om boligen skiller seg ut i nabolaget og om boligen ligger i et vanlig nabolag. Alle er kommentert i kapittel 3.

De viktigste bivariate funnene kan oppsummeres som følger:

- Størrelse på bofellesskapet:
 - Sysselsetting: Det er en tendens til at de som bor i store bofellesskap oftere er sysselsatt med arbeidsaktige aktiviteter, særlig varig tilrettelagt arbeid. Størrelse på bofellesskapet har ingen innvirkning på antall timer sysselsatt i uka eller sjansen for å være helt uten sysselsetting.
 - Vold og mobbing: Dette er en svak tendens til at flere har opplevd mobbing i store bofellesskap, men effekten er ikke signifikant. Det er ikke noen tendens til at det oftere har skjedd i eller nær boligen i store bofellesskap. Det er rapportert at ni beboere har opplevd vold, 6 av dem bor i mellomstore bofellesskap (6-9 beboere). Mange av tilfellene har skjedd i eller nær boligen, men det er vanskelig å se noen sammenheng med størrelsen på bofellesskapet.
 - Enkelte sider ved boligen: Vi finner ingen effekter av størrelsen på bofellesskapet.
- Eie/leie:
 - De som eier har oftere arbeidsaktige aktiviteter ($r=0,20$), særlig varig tilrettelagt arbeid. Eieform har ingen effekt på «arbeidstid» eller sjansen for å være uten sysselsetting.
 - Vold og mobbing: Vi finner ingen effekter av eieform.
 - Enkelte sider ved boligen: De som eier har gjennomgående større boliger (63,6 kvm mot 49,7 kvm) som oftere er plassert i vanlige nabolag (80%, mot 41% blant de som leier). Det er ingen signifikant effekt på om boligen skiller seg ut fra nabolaget.
- Egen bolig vs. bofellesskap:
 - De som har egen bolig har oftere arbeidsaktige aktiviteter ($r=0,25$), særlig varig tilrettelagt arbeid. Egen bolig vs. bofellesskap har ingen effekt på «arbeidstid» eller sjansen for å være uten sysselsetting.
 - Vold og mobbing: Vi finner ingen effekter av egen bolig vs. bofellesskap.
 - Enkelte sider ved boligen: De som har egen bolig har gjennomgående større boliger (64,1 mot 50,6 kvm). Ingen egne boliger skiller seg ut fra nabolaget, mot 49% av boligene til de som bor i bofellesskap. Der personen bor i egen

bolig, er ikke respondenten spurt om det er et vanlig nabolag fordi vi har antatt at det stort sett er tilfelle.

Når disse funnene legges inn i regresjonsmodell 2, nulles flere av sammenhengene ut. Alle effekter av bosituasjonen nulles ut for indikatorene på sysselsetting fordi de bivariate sammenhengene skyldes at flere med mild utviklingshemming bor i egen bolig eller store bofellesskap. For vold og mobbing så vi knapt bivariate effekter, og regresjonsanalysen viser heller ingen effekter av bosituasjonen. For de sidene ved bosituasjonen som er analysert her finner vi ingen effekt av størrelsen på bofellesskapet.

De effektene vi finner, er at de som eier kommer klart bedre ut for antall kvadratmeter privat areal ($\beta = 0,32$) og at boligen er plassert i et vanlig nabolag ($\beta = 0,20$). Egne boliger kommer bedre ut ved at boligen sjeldnere skiller seg ut fra nabolaget ($\beta = 0,40$).

Konklusjonen er med andre ord at bosituasjonen slår lite ut for de fleste variablene som er undersøkt i dette avsnittet. De viktigste unntakene fra en slik konklusjon er at eieform påvirker den private leilighetens størrelse (antall kvm) og plassering i vanlige nabolag, mens egne boliger sjelden skiller seg ut i nabolaget. Store bofellesskap skiller seg ifølge våre data ikke mer ut fra nabolaget, noe som er litt overraskende. Vi må ta høyde for at det både kan skyldes at de er lagt til områder der de passer inn, men også at nærplassen har blitt vant til at det er slik det ser ut og ikke reagerer på det.

Oppsummering

I forskningen om avvikling av institusjoner for utviklingshemmete var det en påfallende forskjell mellom studier fra Skandinavia og studier fra den engelskspråklige verden. Mens studiene fra Skandinavia rettet oppmerksomheten mot politiske mål og spurte i hvilken grad slike mål ble realisert, var forskningen fra engelskspråklige land mer opptatt av om en kunne se statistiske effekter av omsorgsform. Det mest typiske spørsmålet var om utviklingshemmete lærte mer (fikk høyere funksjonsnivå) når de flyttet ut av institusjoner (test av påstanden: institusjoner for utviklingshemmete er utviklingshemmende), mens en senere ble mer opptatt av ulike indikatorer på aktivitet og deltakelse.

Hovedtyngden av denne rapporten er skrevet med et skandinavisk perspektiv, mens dette kapitlet har hatt en mer engelsk/amerikansk profil ved at vi har undersøkt effekter av visse sider ved bosituasjonen. Det gjør at vi også er i posisjon for å trekke noen konklusjoner rundt argument som brukes i debatten om strukturen i boligtilbudet til utviklingshemmete.

La oss starte med de typiske argumentene for store bofellesskap, slik det fremmes av mange kommuner. Dette er i hovedsak tre argument, å motvirke ensomhet, å styrke fagmiljøet, og å ha en mer effektiv ressursutnyttelse (Skog Hansen og Grødem 2013). Vi har undersøkt to av dem her, og finner at de ikke holder vann. Store bofellesskap har ingen positiv effekt på ensomhet eller sosiale nettverk sammenlignet med små bofellesskap. Dette har over tid vært et så gjennomgående funn at det er grunn til å spørre hvorfor argumentet fortsatt gjentas – om det er en seiglivet myte eller ganske enkelt en legitimering av noe kommunene ønsker av helt andre grunner.

Våre indikatorer på fagmiljø er andelen ansatte med høyere utdanning, tilgang på veiledning og muligheter for faglig diskusjon og refleksjon. Ingen av dem kommer ut med noen fordel for store bofellesskap. Det er rett og slett ikke størrelsen det kommer an på.

Det siste argumentet handler om økonomi eller effektivitet i tjenesteytingen. Det har vi ikke undersøkt i denne rapporten. Vi kjenner heller ikke noen nyere uavhengige studier, men en del studier som er 10-20 år gamle er oppsummert i Kittelsaa og Tøssebro (2011). Den oppsummeringen var i all hovedsak basert en internasjonal kunnskapsoversikt redigert av Stancliffe og Lakin (2005). De konkluderer med at stordriftsfordelene er helt marginale, bortsett fra at en kan spare noe på nattevakt dersom en unngår de aller minste bofellesskapene for beboere som trenger nattevakt. Samtidig må det presiseres at det å undersøke økonomiske stordriftsfordeler kan være vanskelig, rett og slett fordi kommuner kan benytte bygging av et større bofellesskap til å *gjøre* det billigere, for eksempel ved å være mer sparsom med bemanningen. Vi må imidlertid understreke at det som er presentert i denne rapporten ikke gir grunnlag for å si noe om eventuelle økonomiske stordriftsfordeler. Vi har imidlertid påvist et forhold som gir grunnlag for å tvile på enkle sammenhenger mellom størrelse og kostnader. Et eventuelt slikt funn kan like gjerne skyldes at personer i store bofellesskap gjennomgående har høyere funksjonsnivå enn i små bofellesskap, som at store bofellesskap er mer kostnadseffektive. Vår viktigste innvending er imidlertid at premisset for argumentet om mer kostnadseffektiv tjenesteyting er i strid med prinsippet om at personer ikke skal måtte bo på bestemte måter for å motta tjenester (se kapittel 7).

Ut over dette ser vi at små bofellesskap kommer noe bedre ut enn store når det gjelder betingelser for individrettete tjenester. Dette er ikke bare en kvalitetsindikator, men også et gradvis mer sentralt politisk mål. Den eneste faktoren der vi kan se at store bofellesskap kommer svakt bedre ut, er selvbestemmelse i hverdagsbeslutninger. Det kan være litt vanskelig å forstå hvorfor vi finner en slik sammenheng, og det trenger trolig mer utforskning.

Ellers noterer vi noen klare fordeler av å eie. Det handler om medbestemmelse ved viktige beslutninger som hvor og med hvem en skal bo – beslutninger der utviklingshemmete har rettigheter etter FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Vi ser også at de som eier gjennomgående har

større leiligheter, og boliger som er bedre integrert i vanlige nabolag. Boliger en eier selv er med andre ord mer i pakt med føringene fra regjeringens boligsosiale planer (KMD 2014; 2021). Videre skiller egne boliger seg mindre ut i nabolaget enn bofellesskap.

Den viktigste konklusjonen går imidlertid litt videre enn det som er direkte påvist: Det er på tide at diskusjoner om fordeler og ulemper med ulike boformer bygger på kunnskap, og ikke forestillinger tilpasset hva en ønsker av helt andre grunner.

9. Oppsummering og avslutning

Denne rapporten presenterer en kartlegging av utviklingshemmetes bosituasjon anno 2021, samtidig som den skisserer hovedlinjer i utviklingen de siste 25 åra – fra like etter reformen for utviklingshemmete i starten av 1990-åra. I dette kapitlet vil vi oppsummere de viktigste funna, men også gi noen anbefalinger rundt hva som bør styrkes for å komme nærmere en realisering av de politiske målsetningene på feltet.

Oppsummering

Bofellesskap med fellesareal dominerer

I rapporten har vi vist at den dominerende boformen for utviklingshemmete er bofellesskap med fellesareal, stort sett bofellesskap der beboeren leier av kommunen. Bofellesskap har vært den dominerende boformen lenge, men det at de bygges med fellesareal er stadig vanligere. Det bygges i dag lite av det som tidligere ble kalt samlokaliserte boliger. Videre er boligtyper som ikke er fullverdige leiligheter, som bokollektiv, langt på vei utfaset. Vi ser imidlertid muligens framveksten av noe en kan kalle «klyngeboliger» - som en forlengelse av at utviklingshemmete kjøper egen bolig i umiddelbar nærhet av hverandre.

En lav andel har egen bolig

Beboerundersøkelsen tyder på at en relativt stabil andel av utviklingshemmete bor i egen selvstendig bolig, rundt 15%. Denne andelen er imidlertid trolig undervurdert og ut fra våre øvrige undersøkelser er et anslag på 20-25% mer rimelig. Kommunene rapporterer at andelen er økende uten at vi kan gå god for det. Det er fortrinnsvis personer med mild utviklingshemming, og som derfor trenger mindre tjenester, som bor i egen bolig. Kommunene ser også for seg at denne boformen er mest aktuell for personer med mindre tjenester, men som gjerne kan bo med nærhet til en personalbase. Andelen som bor i egen bolig er klart lavere enn det etterspørselen tilsier, når etterspørselen er målt med hva foreldre til hjemmeboende sier at de ønsker.

Boligens standard er som forutsatt, men med etterslep på vedlikehold

Leilighetene er stort sett av en størrelse og standard som er i pakt med retningslinjene fra 1990-åra, med et gjennomsnitt på drøye 50 kvm. Egne boliger er noe større enn leiligheter i bofellesskap. Det ser ut til at en svakt økende andel av boligene er mindre enn det som ble ansett som minstemål, på 40 kvm. Den største utfordringen når det gjelder standard, er imidlertid et stort etterslep på vedlikehold i kommunalt eide bofellesskap. Nærpersonene angir at 42% av de kommunale bofellesskapene bygd før 2006 lider av dårlig standard eller manglende oppussing, mens det ikke gjelder noen av boligene som personen eier selv. I de kvalitative intervjuene nevner også enkelte kommuner problemet med etterslep på vedlikehold i kommunale bofellesskap. Problemet kan blant annet tilskrives manglende praksis for vedlikehold av kommunale boliger med lite gjennomstrømming.

Bofellesskapenes størrelse har fortsatt å øke

Tendensen til at bofellesskapene blir større, i form av flere beboere per bofellesskap, har fortsatt. I 1990-åra var det satt en øvre grense på 4-5, noe som stort sett ble overholdt den gangen. Siden slutten av 1990-åra har vi sett en stadig økende størrelse på bofellesskapene, og snittet for bofellesskap etablert de siste ti åra er på ni beboere. Store bofellesskap bygges i både store og små kommuner, med unntak av de aller minste. De to små kommunene som inngikk i vår kvalitative undersøkelse, hadde begge samlet de aller fleste voksne utviklingshemmete i ett eller to store bofellesskap. Utviklingen bryter klart med retningslinjene fra 1990-åra og forslagene i NOU 2016: 17. Det er et skjønnsspørsmål om det bryter med dagens retningslinje om at «beboerantallet ikke skal være for stort» så lenge det ikke er definert hva «for stort» betyr. Mange kommuner mener at store bofellesskap er en fordel, fordi det gir grunnlag for et bedre fagmiljø og forebygger ensomhet. Våre data viser at disse argumentene savner rot i virkeligheten. Vi ser også at mange mener at store bofellesskap er mer kostnadseffektive. Vi har ikke undersøkt i hvilken grad det er tilfelle, men konstaterer at hele logikken bryter med prinsippet om at bolig og tjenester skal ses uavhengig av hverandre. Det bygger på et premiss om at tjenesteproduksjonen skal kunne bestemme bosituasjonen, noe som er et klart brudd på politiske føringer.

Eierandelen er lav, men flere ønsker å eie

Utviklingshemmetes bosituasjon skiller seg mye fra andres ved at mange bor i bofellesskap, men like mye ved at så få eier egen bolig. Eierandelen synes å være på rundt 25% blant alle, og en del lavere blant utviklingshemmete som mottar helse- og omsorgstjenester. Dette er i skarp kontrast til befolkningen ellers, der nær 80% eier. Dermed er utviklingshemmete avskåret fra det som i vårt samfunn er den vanligste spareformen. Kommunene later til å tro at de fleste ønsker å leie, men det er stemmer dårlig med hva familiene til hjemmeboende voksne oppgir. Nær 80% sier de ønsker å eie. Det synes å være en bevegelse i kommunene når det gjelder synet på at utviklingshemmete som trenger mye tjenester eier, at holdningen er mer

positiv. Vi ser også at de som eier i langt større grad deltar i beslutninger om hvor de bor, og med hvem. En økt eierandel vil i så måte kunne være en av strategiene for å imøtekomme kravene i artikkel 19 i FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD): at en skal kunne velge hvor og med hvem en bor.

Mange boliger er ikke vanlige boliger i et ordinært bomiljø

Det har helt siden reformens dager vært et viktig prinsipp at boligene skal framstå som vanlige boliger i ordinære boligområder. Prinsippet er gjentatt i regjeringens boligsosiale strategi for 2014-2020. Dette var imidlertid et av punktene der boligene i 1990-åra brøt med reformens idealer, ved at mange boliger hadde trekk som avvek fra nabolaget, eller at de var plassert utenfor vanlige nabolag. Dette har ikke blitt bedre, men kanskje heller ikke verre. Andelen som klart ligger i «omsorgsområder» har vært synkende, mens andelen bygg som stikker seg ut i nabolaget øker. Det ser ut til at kommunene i rimelig grad slutter opp om prinsippet om at utviklingshemmete skal bo i vanlige boliger i ordinære bomiljø, men uten at det reflekteres i hvor og hvordan en bygger.

Mangel på tilbud gjør at mange bor lenge hjemme

Vi anslår at rundt 20% av de voksne (over 18 år) utviklingshemmete bor hos familien. Dette er en svak nedgang siden år 2000. Hovedtyngden av hjemmeboende er under 25 år (to av tre), men det er også en del som bor hjemme til langt opp i 20-åra, og lenger. Hjemmeboerundersøkelsen tyder på at svært få av de som er over 25 år som bor hjemme fordi det er ønsket. Også blant de som er under 25 år ønsker en tredel rask utflytting, mens det er forsvinnende få som ønsker at personen skal bo hjemme på lenger sikt. Vi anslår at det er en underdekning på nasjonalt nivå på rundt 2000 boenheter. Dette er ikke langt unna hva kommunene oppgir at de har planer om å etablere, men det hefter stor usikkerhet om hvorvidt de vil realisere slike planer. Utfordringen med manglende tilbud synes betydelig større i store kommuner og kommuneundersøkelsen viser at de er seg det bevisst. Andelen som blir boende lenge hjemme er betydelig større blant barn av personer som har innvandret til Norge.

Boligøkonomien er forverret

Utviklingshemmetes boligøkonomi er sterkt forverret de senere år. Husleia har omtrent doblet seg siden 2001 (i faste priser), mens bostøtten – som i 1991 var ansett som en viktig del av utviklingshemmetes totale økonomi – er på det nærmeste faset ut. I 1994 mottok rundt 85% bostøtte, mens det i 2021 er redusert til godt under 20%. Summen de mottar er også mindre. Flere kommuner nevner at det må gjøres noe med bostøtten, både i de kvalitative intervjuene og i kommentarfeltet i spørreskjemaet. Samtidig er det en stor fare for at stat og kommune vil peke på hverandre, siden staten

er ansvarlig for bostøtten mens kommunene setter husleia for det store flertallet. I dette spillet kan utviklingshemmete bli sittende med «Svarte-Per».

De som leier av kommunen, har liten innflytelse over bosted

Etter artikkel 19 i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), har alle rett til å velge hvor og med hvem de vil bo. NOU 2016: 17 var kritisk til at denne retten i for liten grad ble realisert for utviklingshemmete. Våre data tilsier at det er grunnlag for denne kritikken, men at trenden over tid er noe mer innflytelse fra personen selv eller pårørende. Samtidig er det store forskjeller innad i gruppa, ved at de som eier har en betydelig større grad av innflytelse. Å styrke eier-linja vil derfor også være å møte kravene i konvensjonen på en bedre måte. Det ser ut til at kommunene har stor forståelse for prinsippet om at en skal kunne velge hvor og med hvem en skal bo, men at en serie praktiske hindringer står i veien. Det er dels knyttet til når i prosessen i et boligprosjekt at «bolig tildeles» og dels knyttet til at det er vanskelig å realisere prinsippet om reelle valg så lenge det er mangel på boliger og/eller tjenester. I praksis er det kommunene som er den tunge aktøren i valg av bolig, mens personene selv gjerne stilles overfor valg av typen «take it or leave it» - å si ja eller nei til det eneste alternativet. Det ser også ut til at hensynet til tjenesteproduksjonen veier tungt ved utviklingen av boligstrukturen, noe som er i strid med prinsippet om at personer som mottar tjenester ikke skal måtte bo på bestemte måter.

Statlige virkemidler virker

Kommunene er ganske klare på at boliger for utviklingshemmete tilpasses statlige finansieringsordninger. Det tilsier at staten potensielt har egnede redskaper for å sikre at de politiske intensjonene ivaretas på en bedre måte, men da trengs trolig en tydeligere presisering av for eksempel hva som er «for stort» eller «en vanlig bolig i et ordinært bomiljø».

Anbefalinger

Klarere definisjon av hva som er for stort?

Størrelsen på bofellesskapene har hatt en økende tendens over mange år, og bryter klart med de retningslinjene som ble knesatt i 1990-åra. Den gangen var det klare føringer som satte begrensninger i hvor stort et bofellesskap kunne være for å komme inn under ordningen for finansiering av boliger for utviklingshemmete. Maksimum antall var satt til 4-5, senere spesifisert til fire. Etter at denne finansieringsordningen ble faset ut og erstattet av mer generelle ordninger, er føringene mye løsere – stort sett av typen «antall boenheter skal ikke være for stort» (KMD 2014, s. 20). Under disse føringene har gjennomsnittlig størrelse vokst, og er nå rundt ni boenheter – dobbelt

så mange som føringene fra 1990-åra. Bak dette gjennomsnittet ligger en betydelig variasjon og det bygges bofellesskap for både 12, 15 og 20 beboere. Samtidig er det et skjønnsspørsmål om dette er «for stort», så lenge det ikke er presisert hva «for stort» betyr. Det ser ut til at løse føringer legger få begrensninger på kommunene, og særlig når de av antatte driftshensyn ønsker å bygge større. Samtidig sier kommunene at utbyggingen tilpasses statlige finansieringsordninger. Det ser ut til å være nødvendig med sterkere føringer, og da er en opplagt kandidat å presisere klarere hva som er «for stort». I reformperioden var dette satt til 4-5, mens NOU 2016: 17 foreslo å sette en grense på seks, men at det kunne gjøres unntak for enkelte foreldreinitierte bofellesskap. Det er på tide å ta opp tråden fra NOU'en.

Styrking av boligøkonomien

Boligøkonomien er sterkt svekket de senere år, dels fordi husleia har vært sterkt økende og dels fordi bostøtten på det nærmeste er fjernet. Dette gjelder personer som leier av kommunen, som er de aller fleste. Det synes som om boligøkonomien for de som eier er bedre. Det er imidlertid nødvendig å finne en løsning for boligøkonomien for de som leier av kommunen. Det kan være å gjøre noe med bostøtten, klarere reguleringer av husleia i bofellesskap eller begge deler. Det er en utfordring at stat og kommune peker på hverandre som ansvarlig, men som overordnet myndighet må en kunne forvente at staten arbeider fram en løsning.

Bedre praksis for oppussing og vedlikehold av eldre bofellesskap

Det er et etterslep på vedlikehold i kommunale bofellesskap. For bofellesskap bygd før 2006 oppgir 42% av nærpersonene at det er dårlig standard og/eller manglende vedlikehold. Det samme gjelder ikke en eneste bolig som personene eier selv. Det ser ut til at kommunene mangler praksis på vedlikehold av boliger der det er lav gjennomstrømning. Dette er boliger der en betydelig mengde ansatte er innom, og mange har begrenset følelse av ansvar for det daglige vedlikeholdet. Derfor er faren for betydelig slitasje til stede. Beboerne eller deres pårørende har begrenset myndighet til å sikre vedlikeholdet, og beboerne betaler stort sett gjengs husleie. Utfordringen med dagens etterslep på vedlikehold bør derfor finne en løsning. I utgangspunktet er utleier (kommunen) ansvarlig for vedlikeholdet, men det ser ut til å være nødvendig med klarere føringer for å sikre at så skjer.

Styrking av eierlinja

Anslagsvis 25% av de voksne utviklingshemmete eier boligen selv. Mange av disse bor i egne boliger, men vi har også en del bofellesskap der beboeren eier sin andel. Det er en klart mindre andel som eier enn i befolkningen ellers, og mange utviklingshemmete er dermed i praksis utelukket fra den viktigste spareformen i vårt samfunn. Andelen som eier er også klart lavere enn etterspørselen, målt med pårørendes ønsker. Det å eie synes også å ha flere fordeler, blant annet for vedlikehold, innflytelse over hvor og med hvem en bor og boligøkonomisk. Det bør være en ambisjon å styrke

eier-linja. Det fins ulike finansieringsordninger som skal stimulere til at flere kan eie. I prosjektet har vi ikke møtt kritikk av disse ordningene, men i noen kommuner mener de at muligheten er for lite kjent. Det virker rimelig at en styrking av eier-linja både innebærer tiltak for å gjøre mulighetene for å kjøpe bedre kjent, at kommunene gjør tiltak for å samorganisere familier som ønsker eierandel i bofellesskap, og at en ser på «fra leie-til-eie» ordninger for dagens leietakere i bofellesskap. Det kan se ut til at bofellesskap der en eier hver sin andel i særlig grad trenger stimulans.

Klarere føringer for hva som er en vanlig bolig i et vanlig nabolag

Det har vært og er en klar føring at boligene skal være vanlige boliger i ordinære bomiljøer. Det er ikke helt klart hva dette konkret innebærer, og helt fra de første bofellesskapene etter avviklingen av institusjonene så en klare tegn til at mange boliger ble plassert utenfor vanlige bomiljø og/eller hadde trekk som avvek sterkt fra det øvrige nabolaget. Uttrykket «omsorgsghetto» ble brukt. Dette ser ikke ut til å ha blitt bedre. Vi er usikre på hvordan dette skal kunne reguleres tydeligere, men ser behovet for en tydeligere presisering slik at en kan komme nærmere en realisering av de politiske målsetningene.

Stimulere videre utbygging

De fleste utviklingshemmete flytter ut av familiehjemmet tidlig i 20-åra, men noen blir boende hjemme lenge. Det skyldes i liten grad et ønske fra familien, men må i all hovedsak knyttes til manglende tilbud. Problemet med manglende tilbud synes å være klart størst i større kommuner. Manglende tilbud ser også ut til å skape hindringer for at personen kan ha innflytelse på hvor og med hvem en bor. Det anbefales derfor at en fra statens side stimulerer til videre utbygging. Samtidig er trolig den største utfordringen knyttet til tjenestene, mer enn selve boligbyggingen. Vi er usikre på hvordan det skal løses. Kanskje må en gå veien om en styrking av retten til tjenester?

Avklare politisk akseptable drivere av boligstrukturen

Vi har sett at blant annet hensynet til kostnadseffektiv drift er en viktig driver bak utviklingen av dagens boligstruktur blant utviklingshemmete. Samtidig har det lenge vært et etablert politisk prinsipp at en skal skille mellom bolig og tjenester, og at det å motta tjenester ikke skal forutsette at en bor på bestemte måter. Dette ligger også som en forpliktelse etter CRPD (Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne), artikkel 19, der det understrekes at funksjonshemmete skal ha samme anledning til å velge bosted som andre, og at en ikke skal måtte bo i bestemte boformer. Det trengs en politisk avklaring av i hvilken grad hensynet til tjenesteproduksjonen kan være et tungtveiende moment i utviklingen av boligtilbudet til utviklingshemmete i Norge.

Referanser

- Astrup, K., Barlindhaug, R. og Ruud, M. (2019). *Boligeie for personer med utviklingshemming*. Oslo, OsloMet, NIBR-rapport 2019:15
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010). *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres*.
- Benedictow, A. Gran, M., Nordberg-Schulz, M. & Walbækken, M. (2019). *Boligmarkedets virkemåte for utsatte grupper*. Oslo, Samfunnsøkonomisk analyse AS
- Berntsen, M. (1992): *Om menneskeverd og merkelapphus*, Oslo, NFPU
- Cohen, M.D., March, J.G., Olsen, J.P. (1972). A garbage can model of organizational choice. *Administrative Science Quarterly*. 17, 1–25. [doi:10.2307/239208](https://doi.org/10.2307/239208)
- Conroy, J. (1992). *Size and quality in residential programs for people with developmental disabilities*. Philadelphia, Temple University
- Eide, A. K. & Breimo, J. P. (2013). *Når livsløp veves sammen med administrative tilfældigheter. En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming*. Bodø, Nordlandsforskning.
- Engeland, J. og Langballe, E. (2017) *Voksne og eldre med utviklingshemming og dagens bruk av samarbeidsfora. Hvor mange er i jobb, hvor mange mangle tilbud og hva er alternativene?* Oslo, Aldring og helse
- Ellingsen, K.E. (2011). Nederst ved enden av bordet? *Fontene forskning*, 11 (2), 4-19
- Elvegård, K. & Svendsen, S. (2017). *Gjennomstrømning eller bostabilitet*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
- Emerson, E. et al. (2005). Costs and outcomes of community residential supports in England. I R. Stancliffe & C. Lakin (Eds.) *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. (s. 151-174). Baltimore, Paul Brookes
- Felce, D. & Emerson, E. (2005). Community living: costs, outcomes and economies of scale: findings from UK research. In R. Stancliffe & C. Lakin (Eds.) *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. (s. 45-62). Baltimore, Paul Brookes
- FN (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*, New York, FN (Norsk: Barne- og likestillingsdepartementet (2013). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*.)
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv*. Bergen, Universitetet i Bergen, Doktorgradsavhandling.
- Fylkesnes, I. (2021). *Kropp, kommunikasjon, aktørskap. Utviklingshemma barn og unge si livsverd i den institusjonelle konteksten barnebustad*. Bodø, Nord Universitet, doktorgradsavhandling
- Gjertsen, H., Melbøe, L., Fedreheim, G. og Fylling, I. (2017) *kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder*. Harstad, UiT
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Hammondsworth, Penguin Books.

- Grunewald, K. (1988). *Psykisk utvecklingsstörning*. Stockholm, Natur och Kultur
- Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først». I Tøssebro, J. (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (ss. 78-94). Oslo, Universitetsforlaget
- Hellevik, O. (2016). Extreme nonresponse and response bias. A 'worst case' analysis. *Quality & Quantity*. 50, 1969-1991.
- Helsedirektoratet (2019). *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming*. Oslo, Helsedirektoratet
- Helsetilsynet (2017). *Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming*. Oslo, Helsetilsynet
- Innstilling 127 S (2013-2014) *Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om Frihet og likeverd (Meld. St. 45, 2012-2013)*
- Jensen, K. (1992). *Hjemlig omsorg i offentlig regi*. Oslo, Universitetsforlaget
- Johansen, O. og Mjøen, O.M. (2019). Profesjonell yrkesutøvelse – styrt av dags- og ukeplaner? I Tøssebro, J. (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (ss. 158-182). Oslo, Universitetsforlaget
- King, R., Raynes, N. & Tizard, D. (1971). *Patterns of residential care. Sociological studies in institutions for handicapped children*. London, Routledge & Kegan Paul
- Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Doktoravhandling. Trondheim, NTNU, doktorgradsavhandling.
- Kittelsaa, A. M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? selvforståelse og andres forståelser*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Kittelsaa, A. (2019). Boligen – hjem og arbeidsplass. I Tøssebro, J. (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (ss. 95-118). Oslo, Universitetsforlaget
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming*. Trondheim, NTNU samfunnsforskning
- Kittelsaa, A., Wik, S. E. & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (KMD) (2014). *Bolig for velferd. Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014-2020)*.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (KMD) (2021). *Alle trenger et trygt hjem. Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021-2024)*.
- Kristiansen, K. (1993). *Normalisering og verdsetjing av sosial rolle*. Oslo, Kommuneforlaget
- Maulik, P., Mascarenhas, M., Mathers, C., Dua, T. & Saxena, S. (2011) Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 419-436. DOI: 10.1016/j.ridd.2010.12.018
- Melding til Stortinget nr. 17 (2012-2013). *Byggje – bu- leve*.
- Melding til Stortinget nr. 45 (2012-2013) *Frihet og likeverd*
- Michelsen, H. og Kittelsaa, A. (2017). *Når mitt hjem er din arbeidsplass*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
- Mjøen, O.M., Johansen, O. og Tøssebro, J. (2019). Aspekter ved organisering av tjenester i hjemmet. I Tøssebro, J. (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (ss. 183-206). Oslo, Universitetsforlaget

- Normann, T. M. (2017). *Hvordan måle boutgiftsbelastning?* Oslo, SSB, Notater 2017/6
- Normann, T. M. (2021). *Svak inntektsutvikling blant uføre*. Oslo, SSB. <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/svak-inntektsutvikling-for-ufore>
- NOU 1992: 1 (1992). *Trygghet – verdighet - omsorg*
- NOU 2016: 17 (2016). *På lik linje*
- Odelstingsproposisjon nr. 49 (1987-88). *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede*
- Romøren, T.I. (1995). *HVPU-reformen i forskningens lys*. Oslo, Ad Notam
- Rundskriv HB 1212 (1990). *Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming*.
- Rundskriv HB 1255 (1993). *Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming*.
- Rundskriv HB 8.F.7 (2009). *Veileder for lokalisering og utforming av omsorgsbygg*
- Rundskriv HB 7.B.17 (2018). *Veileder for utviklingshemmede og deres pårørende i etablering av borettslag, sameie eller kjøp av enkeltbolig*.
- Skog Hansen, I. & Grødem, A. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*. Oslo, Fafo
- Sosial- og helsedepartementet (SHD) (2000). *Statusrapport for tilbudet til mennesker med psykisk utviklingshemming*. Oslo, Sosial- og helsedepartementet
- Stancliffe, R. (1997). Community living-unit size, staff presence and resident's choice-making. *Mental Retardation*, 105, 271-286
- Stancliffe, R. & Lakin, C. (2005). *Costs and outcomes of community services for persons with intellectual and developmental disabilities*. Baltimore, Books publ.
- Stancliffe, R., Lakin, C., Taub, S., Chiri, G & Bryun, S. (2009). Satisfaction and sense of well-being among Medicaid IC/MR and HCBS recipients in six states. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 63-83, DOI: 10.1352/1934-9556-47.2.63
- Stancliffe, R., Wehmeyer, M., Shogren, K., & Abery, B. (eds.) (2020). *Choice, preference and disability*. Springer
- St meld 88 (1966-67). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*
- Stortingsmelding nr. 47 (1989-90) *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*
- Stortingsmelding nr. 28 (1999-00) *Innhald og kvalitet i omsorgstenestene*
- 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 Paediatrica* 87, 291-296. DOI: 10.1111/j.1651-2227.1998.tb01440.x
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner?* Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
- Tideman, M. og Tøssebro, J. (2002). A comparison of living conditions for intellectually disabled people in Norway and Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4, 23-42

- Thomas, W. & Thomas, D. (1928). *The child in America. Behavioral problems and programs*. New York, Knopf
- Trondheim kommune (2011). *Boligprogram 2011-2014*. Trondheim, Trondheim kommune
- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Oslo, Ad Notam Gyldendal
- Tøssebro, J. (1995a). Hjemmeboende som B-lag? I Romøren, T.I. *HVPU-reformen i forskningens lys*. (ss. 329-350). Oslo, Ad Notam
- Tøssebro, J. (1995b). The impact of size revisited. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 59-67
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag?* Oslo, Kommuneforlaget
- Tøssebro, J. (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo, Universitetsforlaget
- Tøssebro, J. (2019). Bakteppet – politiske idealer og utviklingstrekk. I Tøssebro, J. (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (ss. 25-44). Oslo, Universitetsforlaget
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag. Utviklingshemmetes levkår 10 år etter reformen*. Trondheim, NTNU
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- Tøssebro J., Midjo T., Paulsen V. & Berg B. (2014). *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. NTNU Samfunnsforskning, Trondheim.
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A. & Wik, S.E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
- Wendelborg, C., Røe, M., Molden, T.H. og Wik, S. (2020). *Barrierer i det fysiske læringsmiljøet for elever med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
- Wuttudal, K. (1994). *Tjenesteyting i boliger til psykisk utviklingshemmete*. Trondheim, Allforsk

Vedlegg

Spørreskjemaene til henholdsvis hjemmeboerundersøkelsen, beboerundersøkelsen og kommuneundersøkelsen er utrykte vedlegg til denne rapporten. De kan framskaffes ved å kontakte prosjektleder ved NTNU samfunnsforskning.



ISBN 978-82-7570-666-7 (web)
ISBN 978-82-7570-667-4 (trykk)



NTNU Samfunnsforskning
samforsk.no