

En ny hverdag

Om selvbestemmelse, utvikling og mestring

20 år etter HVPU – reformen

Konferanse Oslo 31. mars og 1. april 2011

Tekst:
Sølvi Linde

«Innfridde mål eller brutte visjoner?»

Jan Tøssebro, professor ved NTNU

Visjoner og virkelighet

«Hva har skjedd i kjølevannet av en ideologisk og profilert reform?» spør Tøssebro. Han skal snakke om visjon og virkelighet. I innfallsvinkelen til visjonen må vi se at reformen kom på et bestemt tidspunkt i en bred internasjonal utvikling og debatt om institusjonene som omsorgsform. Vi må se på denne innfallsvinkelen i tillegg til det som handler om selve reformen, det som fortsatt er gjeldende politiske føringer. Når det gjelder virkeligheten er det basert på data samlet inn fra 1989, før institusjonene ble lagt ned og fram til 2010.



Avviklingen av institusjonene kom som en bombe på slutten av 1980 tallet, men vi var likevel langt senere ute enn andre land som for eksempel England, USA, Sverige og til dels Danmark. Men det spesielle med Norge, var at da det først skjedde, skjedde det fort. Men vi var ikke alene om å være sene, i Finland har de nylig vedtatt en avviklingsplan om at institusjonene skal spille en marginal rolle innen 2015.

Debatten om institusjonsomsorg foregikk også innen andre sektorer, som barnevern, psykisk helsevern, eldreomsorg og spesialskoler. Institusjonene innen barnevern gikk fra å være løsningene til å bli nødløsningene. I omsorgen for utviklingshemmede skjedde det lite før 1990, men det var på overflaten. For innenfor HVPU var det store endringer. Og trenden var en normalisering av institusjonene, de ble mindre og tilbudet bedre. Barna forsvant allerede fra 19975 da barnehager og lokale skoler kom på banen. Det ble utviklet dagtilbud for hjemmeboende og folk som klarte seg brukbart selv. Institusjonene forandret seg. Reformen var en del av en utviklingsbane som på kort sikt ble forsterket og som på lang sikt døde hen.

Tøssebro viser kurver som forteller om endringene som skjedde på institusjonene. Blant annet antall ansatte pr. bruker. Etter å ha ligget på det samme tallet fra 1920, skjer det noe rundt 1960 og det skyter skikkelig fart i 1970. det kom samtidig som ideer om mer aktiv omsorg, økt kritikk av levekårene og skandaleoppslag i pressen. En annen kurve viser at det var en kontinuerlig reduksjon i antall beboere og utvikling mot mindre enheter fra 1965.

Etter innspill fra nestoren i svensk omsorg for utviklingshemmede, Karl Grunewald, argumenterte man for «den lille gruppes prinsipp». Argumentene var særlig knyttet til gruppepsykologi. Hva skjer med ansvar og relasjoner når en gruppe blir stor? Størrelsen gjør noe med reaksjonene våre. Michael Moore har vist at i storbyer kan personer besvime på gaten, og folk bare går forbi, noe som ikke skjer på mindre steder. Et annet argument for små grupper var knyttet til normalisering, at enhetene skulle ha «husholdsstørrelse» og gi normale stimuli». Endringen viste seg blant annet ved Hallsetheimen, som mot slutten av institusjonstiden hadde 199 brukere fordelt på hus med 5–8 beboere.

En tredje kurve illustrerer at tilførselen av økonomiske ressurser fra 1973 til 1987 var mye større for HVPU enn i helse- og omsorgsinstitusjoner generelt. Tøssebro nevner i tillegg at avdelingsstørrelsene gikk fra et snitt på 23 til 7, det var mye mer fokus på opplæring og dagaktiviteter og andelen med egne rom økte fra en av åtte til alle. Så når Lossiusutvalget i 1985 konkluderer med at det hadde skjedd lite, gjelder det institusjonsavviklingen, ikke det som hadde endret seg inne på institusjonene.

Men hvorfor mente mange at vi trengte en reformen når det innad i institusjonene skjedde så mye positivt på relativt kort tid? Intensjoner var at det skulle skje så mye mer, under en annen målestokk, spørsmålet var hvem en sammenlignet seg med. Hva var godt nok for utviklingshemmede og hva var godt nok for andre borgere? Og dessuten kan en nok slå fast at det hadde skjedd svært lite i kommunene.

Kritikken av institusjonene

I den internasjonale debatten var en opptatt av boforhold, habilitering, læring, og samfunnets ansvar for å sørge for rimelige levekår for alle. Ambisjonene økte og stilte krav om mer enn bare oppbevaring. Rundt 1970 endret en syn på hvordan institusjoner skulle fungere. Forskning hadde etter hvert avdekket årsakene til mange former for utviklingshemming og en hadde forventning om effektiv behandling. Fra å tenke at: «Olemann er ikke blitt noe bedre derfor må han bli» til å vurdere institusjonene som en behandlingssenheter der de falt gjennom: «Olemann er ikke blitt noe bedre, derfor må han ut».

«Institusjonene forsterket problemet de var ment å løse» sier Tøssebro. Han henviser til blant annet stempingsteori når han spør: «Hvordan kan en forvente at folk med lærevansker skal lære på et sted som har færre stimuli og andre stimuli enn i samfunnet for øvrig?» Og han viser til den avindividualiseringen som skjer når folk kles likt, følger den samme rytmen og får hele dagliglivet underlagt en organisasjon. Da vil folk tilpasse seg på en måte som forsterker og permanentiserer avviket.

Arne Skauen var en kjent norsk filmregissør, journalist og forfatter. Gjennom artikler og bøker løftet han fram i lyset det som ikke tålte dagens lys. Han kalte institusjonene for uakseptable levesteder og proklamere anstendige levekår for alle. Mye av det han stod for ble ført videre i reformens ambisjoner. En må kunne tilby levekår som tåler sammenligning med folk flest.

Debatten handlet i stor grad om

ideologi og prinsipper. Segregering virker stemplende. Tøssebro forteller om sin barndom, sitt bilde av Klæbu der nabogutten ble skrevet inn. «Klæbu var en tung bær av symbolikk» sier Tøssebro og fortsetter: «Hvordan kan en velferdsstat planlagt og med hensikt plassere en utsatt gruppe et sted vi vet fører med seg stigmatisering?» I den amerikanske versjonen av VSR (Verdsatte Sosiale Roller) har en vært opptatt av at spesielle tjenester skal ytes på så lite påfallende måter at de ikke forsterker denne typen stemping. «Og husk at dette var en offentlig planlagt segregering, det er noe mer og noe annet enn lite kontakt med naboer» sier Tøssebro.

Men reformen hadde også en praktisk bakgrunn. Den politiske linjen hadde lenge vært normaliserte og mindre institusjoner, og oppbygging av kommunale alternativer. Til tross for dette hadde det skjedd svært lite i kommunene bortsett fra en sakte utvikling av tilbud til barn og unge. En annen viktig del av kritikken var rettet mot bruddet på sektoransvarsprinsippet; omsorgen for utviklingshemmede var en alminnelig omsorg som burde tilbys der en vanligvis mottok omsorg.

Intensjoner, ambisjoner, politiske føringer – og virkeligheten

Etter hvert dreide debatten seg mer og mer om samfunnets ansvar for å tilby anstendige levekår. Og i reformårene var dette noe som satte sinnene i kok. Institusjonene skulle legges ned og en skulle bruke de samme mål på akseptable levekår som for andre. At velferdsstatens standarder skulle gjelde, ble klart

understreket i de to stortingsmeldingene som kom rundt 1990. Et annet forhold som ble gjentatt var at reformen ikke skulle være et engangsløft, men en prosess, der en la grunnlag for en ny og bedre utviklingsbane. Men en måtte starte et sted og det hastet med utbygging av boliger. Det andre, sysselsetting, fritid og sosialt nettverk, måtte komme etterpå. De store statlige overføringene som var øremerket reformen skulle avtrappes etter hvert og omsorgen skulle være et ordinært kommunalt ansvar. «En ville etablere en mer ordinær omsorg, en omsorg som naturlig nok da også er mer utsatt for vær og vind» sier Tøssebro og fortsetter: «Og hva skjer med idealer når de møter en kommunal virkelighet?»

Beskrivelsen av virkeligheten er basert på data (intervju av nærpersoner og spørreskjema til hjelpeverger) fra tre fylker, 53 kommuner, i perioden 1989 – 1994.

Flere fikk ordinære tjenester i de årene og i årene etter. Fra slutten av 1980 årene var tallet 5500 i heldøgnsinstitusjon og bare 1500 i kommunale boliger. Like før 2000 mottak ca 11500 kommunale tjenester, og etter det vet en ikke. I dagens statistikk kan de ikke skilles ut.

Familiens syn har endret seg, før reformen trodde få at det å flytte ut ville gjøre forholdene bedre, i dag er det ingen som snakker om institusjon. Når en i dag spør hvilken omsorg en ser for seg er det typiske svaret; et bofellesskap med fire eller færre. Blant familiene har store bofellesskap minimal støtte, Boforholdene blir bedre, de fleste får en bolig. Husbankens normer om størrelse og antall i hvert bofellesskap følges. Gjennom intervjuene

kommer det fram at familien er oftere på besøk, og at det opplevdes lett nå, i hans egen leilighet. Selvbestemmelse i hverdagen viser tegn til økning. Mindre henvisning til turnus, rutiner og andre beboere når hindringer for selvbestemmelse beskrives.

Revolusjonen som forsvant

I avviklingsårene var det mange som ble skuffet fordi det skjedde så lite. Nye boliger, men så...? Det skjedde litt på sysselsettingssiden. De med sterkest utviklingshemning fikk noe mer dagtilbud. Det skjedde en akseptering i nabolaget, men ikke inkludering. Data viser en betydelig grad av ensomhet. Men det var ikke noe nytt, ensomheten var stor også på institusjonene. Det å plassere mange sammen er ikke nødvendigvis et svar på ensomhet. Og for mange var skuffelsen stor over ikke å få bestemme hvem en skulle bo sammen med.

Virkeligheten i dag

I 2010 gjennomfører Tøssebro en ny innsamling av data. Her spør hjelpevergene i de samme 53 kommunen om de kan få intervju en ansatt. Men 17 av kommunene «ville ikke» delta og av 424 intervjuer lot 85 seg ikke gjennomføre fordi tjenesteyter mente de ikke hadde fullmakt eller gjorde seg utilgjengelige. Hjelpevergene svarte i samme utstrekning som tidligere. Noe hadde åpenbart skjedd! Kanskje det er manglende interesse, kanskje de ansatte har fått munnkurv? Kanskje det er slik at de som har mest å skjule ikke vil la seg intervju. Det kan være at hjelpeverger som ikke har tillit til de ansatte ikke vil

at vi skal intervju dem, men det kan også være at dersom alt flyter greit så er interessen mindre.

Testen for sammensetning av utvalget viser ingen endring fra tidligere med hensyn til alder, kjønn og utfordrende atferd. Det er kanskje litt endring i funksjonsnivå og det er flere fra små og mellomstore byer som deltar i undersøkelsen enn tidligere. Men som Tøssebro sier: «Poenget er at når så få ansatte vil la seg intervju så uroer det oss».

Dataene viser at bare å ha et rom er på vei ut. Andelen med egen bolig økte 1994–2001 men har sunket. I dag bor 80 % i bofellesskap, av disse er bofellesskap med fellesareal gått opp fra 23 % til 42 %. Størrelsen på det private arealet er som før. I tiden før 2000 flyttet de fleste (to av tre) inn i bofellesskap med 3-6 beboere, mens i perioden etter 2000 flyttet 20 % inn i egne enheter, eller i enheter med plass til mer enn 6. I amerikansk standard er over 6 å regne for stort, 2 til 6 er husholdstørrelse, mens 4 er innen den «lille gruppens prinsipp».

Det har vært en dramatisk endring i boforhold. «Store bofellesskap erstatter små, fra gruppestørrelse på 3,8 til 8, da gjerne i blandet gruppe, sammen med mennesker med andre omsorgsbehov» sier Tøssebro og fortsetter: «Det er mye verre enn jeg hadde ventet, jeg trodde det var et byfenomen, men det skjer over alt, utenom i de aller minste kommunene. Og verst kommer de mellomstore kommunene ut.».

Andre områder enn bolig

Syssetting, her viser undersøkelsen at NAV er mindre på banen og det er færre

som er i arbeid eller NAV - tiltak. Det har vært en forskyving fra produksjon til aktivisering, det motsatte av normalisering. Det er flere som er uten dagtilbud, andelen har økt fra 10 % til 16%, arbeidstiden synker også, mest fordi færre er sysselsatt, men også for de som er sysselsatt synker arbeidstiden. (fra 35% til 27%)

Fritid var tidligere en arena som fikk lite oppmerksomhet, men trenden ser ut til å være snudd her. Og det er jo bra!

I forhold til sosialt nettverk har det vært nesten stillstand i denne perioden. Det er en svak økning i familiekontakt, noe som kanskje kan forklares med redusert geografisk avstand. Reduksjon i kontakt med naboer uten utviklingshemning. Stabilitet i forhold til venner og medbeboere, og en noe økt positiv bedømmelse fra personalet.

«Når det gjelder selvbestemmelse er vi tilbake til start» sier Tøssebro. «Det er en klar svekkelse der reformen gav forbedringer. Og en klar økning i henvisning til rutiner og turnus som begrunnelse for mangel på selvbestemmelse».

Debatten om store bofellesskap

Denne undersøkelsen er ikke laget for å sjekke ut alle sider ved denne debatten, men den kan kaste lys over det som diskuteres. Først og fremst: der er ingenting i internasjonal forskning som tyder på at store boenheter motvirker ensomhet.

Når det gjelder fagmiljøet gir undersøkelsen ikke svar på kvaliteten i tjenestetilbudet, men den gir noen indikatorer som særlig berører brukerne: I små

bofellesskap rapporteres det om mer tilfredshet med tilgang på veiledning og støtte. Det rapporteres om høyere grad av stabilitet og at ansatte sjeldnere har ansvar for personer med motstridende behov. Og sjansen for at personalressurser er begrensende for fritidsaktiviteter halveres i små bofellesskap.

Tøssebro sier han hadde forventet at de store bofellesskapene hadde mer orden i sysakene sine, men de finner ingen forskjell hva angår individuelle planer eller evaluering. Det er også slik at store bofellesskap sjeldnere har et system for helseoppfølging. «Alt i alt framstår de store bofellesskapene som mer strippet enn som bedre fagmiljø» sier Tøssebro:

Bærekraftig økonomi? – tvilsomt. Selv om det er lett å tro på stordriftsfordeler er det ingenting som tyder på det. Stordriftsfordelene oppheves av ulempene når en passerer 4 personer. De aller minste bofellesskapene er dyrere dersom en trenger nattevakt. «Store bofellesskap er ikke billigere, men noen bruker anledning til å gjøre dem billigere» sier han og viser til at personalet i store bofellesskap peker på at hjelpen den enkelte mottar oftere reduseres.

Når det gjelder en indikator som selvbestemmelse peker den i ulike retninger, men størrelsen betyr lite, og det tipper heller i retning av mer selvbestemmelse i nyere bofellesskap. Indikatorer som kan vise konflikt med medbeboerer peker også i ulike retninger. Boliger tildeles avhengig av hvor det er ledig plass og det kan virke som om både

store og små bofellesskap har problemer i den retning.

I de prinsipielle argumentene for reformen var sektoransvaret viktig. Store bofellesskap gir viktige signaler som står i motstrid til prinsippet om at en skal lage tiltak som er så lite påfallende som mulig, alt annet vil fostre segregering. Det kan synes som om de politiske føringene er satt til sides av det kommunale selvstyret. Og dersom en kikker på hva som skjer, for eksempel i Sverige, går de en annen vei; De bygger ikke store bofellesskap og de snakker heller ikke om det.

Innfridde mål eller brutte relasjoner

«Vi må ikke glemme det som er bra!» sier Tøssebro.

Boligstandarden har økt og flere får tjenester. Det er få som flyttes langt unna hjemsted og familie. Holdningene har endret seg og det er vel nesten ingen som husker naboreaksjonene. En ser utviklingshemmede på gaten og i butikken, det er en høyere grad av aksept og synlighet. Og det er mange positive initiativ knyttet til arbeid, fritid idrettslag og andre foreninger.

En sentral utfordring blir å få reformen tilbake på sporet. Debatten i 1990 skulle være et oppgjør med fortiden. «Kanskje vi må gjøre det med jevne mellomrom, for å holde prosessen i gang» sier Tøssebro. Han henviser til Margaret Thatcher som den fremste ekspert på å få ansvar til å forsvinne. Han mener det nok er et behov for sterkere statlig styring og at det haster med å få gjort noe. ● ● ●