

Selvbestemmelse

– en utfordring i kommunale tjenester?

Anne Linn Midttun, høgskolelektor og Ph.d. -student ved VID Vitenskapelige høyskole, Stavanger.

Denne artikkelen er en omarbeidet og forkortet versjon av en artikkel som ble publisert i Nordic Social Work Research i 2024 (Midttun mfl., 2024). Gjennom fire dialogkonferanser har vi snakket med fire unge kvinner med utviklingshemming om deres nye liv i bofellesskap. Vi har sett på hvilke erfaringer de hadde i prosessen med å flytte til egen bolig i et kommunalt bofellesskap og hvilke utfordringer knyttet til selvbestemmelse som kommer til syne.

Ansvarsreformen var forventet å føre til sosial rettferdighet og inkludering gjennom økt selvbestemmelse og kulturell og politisk deltakelse (Tøssebro, 2019). Mer enn 30 år senere blir personer med utviklingshemming fortsatt ikke sett som likeverdige borgere med like muligheter som andre (Sépulchre, 2021). De mangler anerkjennelse for å ha autonomi som kreves for å utøve menneskerettigheter og blir behandlet som legitime mål for diskriminering (Skarstad, 2018). Der personen har behov for personlige tjenester og støtte, blir autonomi – dersom den realiseres – et resultat av relasjonen mellom personen og tjenesteytere. For personer med utviklingshemming er overgangsprosessen til voksenlivet ofte preget av svekkede erfaringer sammenlignet med jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse, både ved å bli nektet selvstendighet og på grunn av forsinket kognitiv modning. Personer med utviklingshemming mangler ofte overgangshendelser, som å flytte sammen med venner, fullføre utdanning, gifte seg, få jobb eller barn.

Selvstendighet og selvbestemmelse i egen leilighet

Våre funn viser blant annet hvordan kvinnene og ansatte i kommunen forstod selvbestemmelse ulikt. Kvinnene ønsket sosial støtte fra ansatte for å kunne være selvstendige, mens ansatte så det å støtte dem i å klare seg alene som sin oppgave. Et eksempel er prosessen med å lage mat selvstendig. Eli sa: «Jeg tror jeg trenger litt hjelp med matlagingen. Kanskje ansatte kan være der mens jeg lager nachos. De kan sjekke at jeg ikke gjør feil.» Etter

innflytting beskrev Eli at hun fikk støtte mens hun lagde mat. Ansatte, derimot, hevdet at de ikke gjorde noe: «Nei, det er ikke hjelp, Eli, det er mer sånn, hvordan skal jeg forklare... vi sitter og koser oss.»

Etter hvert trakk ansatte seg tilbake fra matlagingsstøtten. I et planleggingsmøte uttrykte Eli sine følelser rundt dette: «Jeg er irritert over matlagingen, fordi de sier at jeg er flink. Jeg føler meg ikke flink, og jeg blir sint. Jeg vil rive ned hele leiligheten min!» Ansatte mente hun nå kunne være alene når hun lager mat, men hun var uenig. Hun beskrev også at hun ikke uttrykte frustrasjonen sin foran ansatte: «Jeg sier ingenting! Men jeg sier det nå [til deg]!» Ansatte på sin side forklarte tilbaketrekingen som en naturlig utvikling og en mulighet for kvinnene til å styre sin egen tid: «De har lært mye siden vi startet, matlaging og rengjøring og sånt... og de styrer livene sine enda mer nå enn da de var avhengige av at vi kom og hjalp dem.»

Vår studie viser at tjenesteytere trakk seg tilbake tidligere enn kvinnene følte seg klare for, noe som førte til frustrasjon. Dette kan tyde på at tjenestene ikke er tilpasset eller støttende for deres autonomi. Carey og kolleger (2021) viser hvordan personlig tilpasning er det viktigste for å støtte selvbestemmelse. Det å ikke kunne bestemme hvordan tjenestene skal se ut, kan bidra til en følelse av ambivalens ved det å bo selvstendig. Det å ikke si ifra kan vise at kvinnene ikke opplever seg selv som autonome i situasjonen, eller at de ikke forventer å bli anerkjent av ansatte.

Hjemme hos foreldrene fulgte de familiens regler, og nå måtte de følge husreglene i bofellesskapet. Tidligere studier





har vist hvordan standardisering av tjenester oppleves som barrierer for et godt liv, samt hvordan beboere ikke ønsker å bli sett på som en gruppe (Gjermestad mfl., 2017). Kvinnene ser ut til å oppleve at de ikke blir anerkjent som likeverdige borgere når store deler av hverdagen formes etter gruppe-regler (Guddingsmo, 2019). Et eksempel er at de ikke kan ha besøk etter kl. 23, fordi naboen kan bli redd eller forstyrret. Ansatte sa: «Jeg synes det er en god og trygg regel; men den kan også begrense selvbestemmelsen, selv om det kanskje er en del av det å bo i et slikt fellesskap.» Ingen av kvinnene beskrev disse reglene som begrensende.

Fagpersoner og personer med funksjonsnedsettelse har ulike syn på selvstendighet. Mens sistnevnte kan se det som å ha kontroll over og ta beslutninger om eget liv og få støtte ved behov, har fagpersoner en tendens til å se selvstendighet som å utføre praktiske oppgaver uten hjelp (Reindal, 1999). Målet om at hver av kvinnene skulle bli selvstendige i praktiske oppgaver ble etablert av kommunen. Når tjenester struktureres i tråd med kommunale mål, er de ikke i samsvar med artikkel 19 i CRPD (FN, 2006).

Utfordringer i relasjoner:

«... hun vet at jeg tåler det.»

Kvinnene uttrykte at de savnet ansatte når de var borte og når noen sluttet, beskrev de det som trist. Etter den første sommeren i leilighetene uttrykte de usikkerhet knyttet til sommervikarene. Eli sa: «Det har vært litt uvant. Med sommervikarene og alt ... Jeg vil heller ha de faste.» De andre var enige, selv om de forsto at de faste ansatte hadde rett på ferie. De visste ikke hvordan nye ansatte ble opplært og kunne ikke huske å ha blitt spurt om hva de ønsket nye ansatte skulle vite om dem. Dette førte naturlig nok til en mindre trygg relasjon.

Vår studie viser at kvinnene er opptatt av relasjoner til ansatte. Dette er forståelig, ettersom tjenesteyterne kanskje er den mest stabile dimensjonen i hverdagen i boligtilbudet. Andre studier har også vist viktigheten av gode relasjoner til ansatte og betydningen av deres støtte (Giesbers et al., 2019; Puyaltó & Pallisera, 2020).

Vi ser at usikkerheten kvinnene opplevde i møte med sommervikarer kunne vært forebygget ved å inkludere beboerne i planleggingen av hvordan de ønsket at nye ansatte skulle bli opplært. Ønsket om å bli spurt om egne ønsker og preferanser er bekreftet i andre studier (Gjermestad et al., 2017), og er også rimelig. Lid (2022) fremhever hvordan praktisk organisering er en forutsetning for selvbestemmelse og enda viktigere i kommunale boliger som allerede gir mindre tilgang til autonomi enn vanlige private hjem.

Selv om de satte stor pris på de ansatte, var det også tegn på en ubalanse. Tone beskrev hvordan ansatte refererte til ukeplanen: «Jeg vasker i dag, så jeg ikke får

en kommentar fra Susanne i morgen. Hun sier noe hvis jeg ikke vasker gulvene; hun vet at jeg tåler å høre det.» Tone kritiserte ikke Susanne direkte, men det virket som kommentaren hun hadde fått gjorde henne ukomfortabel. Derfor var dette og ukeplanen motivasjonen, heller enn at gulvet var skittent.

Utvidet overgang og strukturelle begrensninger

Det ser ikke ut til å ha vært en individuell prosess (Carey mfl., 2021), eller en plan for den emosjonelle delen av flytteprosessen (Hudson, 2003). Når det gjelder andre overgangshendelser, hadde de fire kvinnene allerede jobb eller dagtilbud og opplever dermed rollen som kolleger. Men de har ikke opplevd rollen som student eller å flytte sammen med venner eller kjærester slik jevnaldrende ofte gjør. Det å være beboer gir dem erfaringer de ikke ville hatt om de fortsatt bodde hjemme, men de får flest erfaringer som skiller seg fra det som er vanlig i samfunnet (Bjørne, 2020). En kommunal bolig kan ses som en form for utvidet overgangsfase, som utsetter voksenlivets ansvar (Lee, 2014). Likevel er beboerne i denne studien kun i stand til å utforske det som ligger innenfor rammene av kommunale retningslinjer og de får dermed ikke støtte til å følge egne verdier og overbevisninger.

Autonomi, forstått som selvbestemmelse, må læres gjennom praksis. Funnene i studien viser at de fire kvinnene opplever barrierer for selvbestemmelse og overgangen til å bo selvstendig gjennom strukturer som opprettholdes i praksis. Altermark (2017) hevder at mangelen på inkludering i medborgerskap for personer med utviklingshemming ikke er et implementeringsproblem, men et tegn på hvordan makt har endret form og fortsatt eksisterer i måten personer med utviklingshemming blir styrt på. En av de største hindringene for en fruktbar overgang, både sosialt og psykologisk, kan være de sosiale konsekvensene knyttet til kategorien utviklingshemming (Midjo og Aune, 2018).

Funnene i denne artikkelen peker på viktigheten for oss som vernepleiere og fagpersoner å reflektere over egen påvirkning på de tjenestene vi realiserer i praksis og hvordan det påvirker mer enn den konkrete situasjonen vi står i. Det handler derfor ikke bare om kommunale tjenester eller personer med utviklingshemming, men en reflekterende praksis i samspill med den sammenhengen vi til enhver tid står i.



Referanser

- Altermark, N. (2017). The post-institutional era: Visions of history in research on intellectual disability. *Disability & Society*, 32(9), 1315–1332.
- Björne, P. (2020). As if living like others: An idealisation of life in group homes for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(4), 337.
- Carey, E., Ryan, R., Sheikhi, A. og Dore, L. (2021). Exercising autonomy-The effectiveness and meaningfulness of autonomy support interventions engaged by adults with intellectual disability. A mixed-methods review. *British Journal of Disability Research*, 51(3), 307–323.
- FN. (2006, 06.03.2025). *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. FN-samarbeidet. <https://fn.no/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Giesbers, S. A. H., Heniks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P. og Embregts, P. J. C. M. (2019). Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 446–456.
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. og Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: A systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213–232.
- Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først!» Opplevelsen av selvbestemmelse i bofelleskap. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofelleskap*. Universitetsforlaget.
- Hudson, B. (2003). From adolescence to young adulthood: The partnership challenge for learning disability services in England. *Disability & Society*, 18(3), 259–276.
- Lee, J. S. (2014). An institutional framework for the study of the transition to adulthood. *Youth & Society*, 46(5), 706–730.
- Lid, I. M. (2022). The significance of relations. Rethinking autonomy in a disability perspective. I K. J. Fjetland, A. Gjermestad & I. M. Lid (Red.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations - Theories and practices*. Oslo: Scandinavian University Press (Universitetsforlaget).
- Midjo, T. og Aune, K. E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *J Intellect Disabil*, 22(1), 33–48.
- Midttun, A. L., Gjermestad, A. & Lid, I. M. (2024). Moving out to live independently? Experiences from young women with intellectual disabilities in Norway. *Nordic Social Work Research*, 1–13.
- Puyaltó, C. og Pallisera, M. (2020). Living independently in Spain: Barriers and supports from the views of people with intellectual disabilities. *International journal of disability, development, and education*, 67(3), 306–319. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1546833>
- Reindal, S. M. (1999). Independence, dependence, interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353–367. <https://doi.org/10.1080/09687599926190>
- Sépulchre, M. (2021). *Disability and citizenship studies*. Routledge.
- Skarstad, K. (2018). Human rights through the lens of disability. *Netherlands quarterly of human rights*, 24–42. <https://doi.org/10.1177/0924051917753251>
- Tøssebro, J. (2019). Bakteppet-politiske idealer og utviklingslinjer. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofelleskap*. Universitetsforlaget.