

Personer med utviklingshemming som medforskere i kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder

Sølvi Linde, førstelektor ved høgsolen på Vestlandet
solvi.Linde@hvl.no

Karl-Johan Sørensen Ellefsen og Kristin Dalsbø Jensen har begge vært medforskere i en levekårsundersøkelse blant personer med utviklingshemming i samiske områder. Undersøkelsen ble gjennomført av Institutt for vernepleie ved UiT, Norges arktiske universitet, campus Harstad i 2017.



Karl-Johan Sørensen Ellefsen og Kristin Dalsbø Jensen Begge er begge medforskere i undersøkelsen. De mener noe bør gjøres etter funnene. – Vi har lært mye, spesielt at det er viktig å ta vare på hverandre. Foto: Privat

Oppdragsgiver var Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Nordens Velferdssenter (NVC). Hege Gjertsen (leder), Line Melbøe, Gunn Elin Fedreheim og Ingrid Fyllingen har hatt hovedansvaret for undersøkelsen sammen med andre ansatte ved UiT, Institutt for Vernepleie. Artikkelen omhandler noen av de viktigste funnene fra undersøkelsen, samt hvordan to av medforskerne opplever sine levekår og sin deltakelse som medforskere.

Ved oppstart av prosjektet ble det etablert en forskningsgruppe bestående av syv ansatte fra UiT, to representanter fra det samiske miljøet og tre personer med utviklingshemming (hvor flere har samisk bakgrunn). Forskningsgruppen har hatt flere arbeidsseminarer i løpet av prosjektperioden. Studien er den første levekårsstudien blant personer med utviklings-

hemming i Norge som spesifikt har vært opptatt av betydningen av samisk bakgrunn og identitet. Studien har undersøkt følgende levekårs- og livskvalitetsdimensjoner: Skole og utdanning, aktivitet på dagtid og arbeidsdeltakelse, boforhold, helse, funksjonsnivå og hjelpebehov, sosialt nettverk, fritid og demokratisk deltakelse, tilfredshet med ulike områder i livet, selvbestemmelse og mobbing. Det er også den første kartleggingsstudien i Norge hvor personer med en utviklingshemming selv har fått mulighet til å svare på spørsmål om hvordan de har det på ulike områder i livet. Tidligere har en nærpå person svart på vegne av personen med utviklingshemming. Levekårsstudien gir derfor viktig kunnskap om levekårene til en gruppe som i liten grad tidligere selv har fått uttale seg om livet sitt.



Foto: Sámediggi Sametinget, Flickr

14 – DESEMBER 2018



Underveis i studien har Karl-Johan Sørensen Ellefsen og Kristin Dalsbø Jensen deltatt aktivt i store deler av prosessen. Deres deltakelse og erfaringer var viktig i utforming av spørsmålene. Blant annet knyttet til hvordan transport kunne være et hinder for deltakelse på ulike fritidsaktiviteter og hvor viktig relasjonen til naboene kunne være. Medforskerne fikk forslag til spørsmål i forkant, da hadde de tid til å tenke over dem og kunne notere stikkord til endring. De kom også med innspill til hvordan spørsmålene kunne omformuleres, slik at de ble enklere å forstå. De deltok i diskusjonene om hvordan en kunne forstå svarene som kom inn og har vært med å presentere resultatene i ulike fora.

Kristin sier: *«Vi er veldig fornøyd med å kunne delta i forskningen. Vi har kunnet sette fingeren på mange forhold som det bør gjøres noe med»* Karl-Johan sier: *«Det var lett å prate i gruppen. Alle kunne si sin mening og alle ble hørt.»* I tillegg til arbeidet med selve studien sier Line Melbøe og Hege Gjertsen at Karl-Johan og Kristin har vært til god hjelp med det tekniske utstyret. *«De er unge og har vokst opp med en teknologi som vi strever med når blant annet datamaskiner, telefoner osv. ikke virker»*

Formål med studien har vært å:

- Kartlegge levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder i Norge, med hovedvekt på Nord-Norge.
- Undersøke om levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder er annerledes enn for befolkningen generelt og for personer med utviklingshemming ellers i landet.

- Undersøke om det er forskjeller i levekårene mellom personer med utviklingshemming med og uten samiske bakgrunn og identitet i det samiske forvaltningsområdet og kommuner med høy andel av samiske innbyggere.

Levekårsstudien er en kvantitativ studie, en spørreundersøkelse, der utvalgskriteriene har vært personer over 16 år med utviklingshemming, med og uten samisk bakgrunn/identitet, i alle de samiske forvaltningskommunene, samt enkelte andre kommuner i Nord-Norge. 93 personer svarte på spørreundersøkelsen (57 % menn og 43 % kvinner). En tredjedel av utvalget har samisk bakgrunn/identitet. Respondentene var mellom 16 og 76 år. Utvalget er skjevt ettersom en høyere andel av deltakerne har lettere til moderat utviklingshemming. På spørsmål om hva de tenkte om metoden, at utviklingshemmede selv skulle svare på spørsmålene, var både Karl-Johan og Kristin noe kritisk: Kristin sier: *«For mange kan det være vanskelig å svare skriftlig. Dersom det sitter en hjelper på siden er det kanskje ikke så lett å svare hva en faktisk synes, kanskje det hadde vært bedre at forskerne hadde snakket med dem?»*

Psykisk helse og mobbing:

- Personer med utviklingshemming i utvalget har dårligere levekår enn befolkningen for øvrig på flere områder – boforhold, økonomi, helse, selvbestemmelse, mobbing
- På flere områder finner vi store kjønnsforskjeller – kvinnene har dårligere levekår.
- De fleste er likevel fornøyde med ulike sider av livet sitt.

- Levekårene er *annerledes* for denne gruppen enn for andre!
- Personer med utviklingshemming har dårligere psykisk helse og er mer utsatt for mobbing enn befolkningen ellers.
- Personer med utviklingshemming som har samisk bakgrunn har *dårligere psykiske helse* enn personer med utviklingshemming uten samisk bakgrunn.
- Personer med utviklingshemming som har samisk bakgrunn er *mer utsatt for mobbing* enn andre med utviklingshemming.
- Kvinner med utviklingshemming er mer utsatt for mobbing enn menn med utviklingshemming.

Levekårsundersøkelsen finner at det er sammenheng mellom mobbing og dårlig psykisk helse, noe som støttes av andre undersøkelser. Personer med utviklingshemming er mer utsatt enn andre for krenkende ytringer og ubehagelige opplevelser. I undersøkelsen ble det stilt spørsmål om respondentene i løpet av den siste tiden har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem, har ertet eller terget dem, og om noen har truet med eller har skadet dem. Over en tredjedel (37 %) av respondentene har svart at noen har sagt stygge ting til dem. Herunder en noe høyere andel av kvinnene (41 %) enn mennene (33 %). Nesten like høy andel, 35 prosent, oppgir at noen har ertet eller terget dem. Også her ser vi klare forskjeller mellom kjønnene. 47 prosent av kvinnene oppgir dette mot 26 prosent av mennene. 17 prosent oppgir at noen har truet med å skade dem. Knyttet til spørsmålene om bl.a. skole og arbeid, framkom det flere historier om mobbing, plaging og seksuelle





Foto: Norske Samers Riksforbund, Flickr. Mats Jonas Pavall



Foto: Lauri Rantala, Flickr



overgrep. Samlet tyder studien på at personer med utviklingshemming er mer utsatt enn andre for krenkende opplevelser

I samtale med Karl-Johan Sørensen Ellefsen og Kristin Dalsbø Jensen kommer det fram at begge har opplevd å bli ertet og plaget i oppveksten. I dag har Karl-Johan forsøkt å ta opp kampen med sine plageånder, både på Facebook, gjennom en egen blogg og via avisen. Han sier: *«Det er ikke riktig at noen blir behandlet på denne måten. Jeg tenker mye på andre, hvordan vi skal hindre at andre kommer opp i samme situasjon»*

Rapporten viser at omtrent en fjerdedel (26%) av respondentene oppgir at de til vanlig er mye plaget av å være redd og bekymret, mens 40% svarer at de til vanlig er plaget av å være lei seg og trist. Både Kristin og Karl-Johan har til tider hatt psykiske plager. Karl-Johan opplever i dag å få god hjelp gjennom å snakke med Kristin, men også av ambulanseteam. Problemet er at en samtale med ambulanseteam koster 350.- kr. og det blir dyrt i lengden. Kristin opplever at hun får god hjelp gjennom det kommunale psykiske helsevernet, *«De ringer to ganger i uken for å høre hvordan jeg har det og kommer innom en gang i uken»*. Dette er noe Karl-Johan også ønsker seg. Han sier han har søkt om hjelp gang på gang, men fått avslag med begrunnelse om at han ikke er syk nok. Han mener det burde vært en enklere og rimeligere måte å få hjelp på en å kontakte ambulanseteam hver gang det blir vanskelig.

Boforhold og økonomisk beredskap:

Personer med utviklingshemming, også i samiske områder, bor fortsatt svært anner-



Foto: Lauri Rantala, Flickr



ledes enn befolkningen for øvrig. De har også mindre mulighet til selv å bestemme hvor de vil bo.

- En høyere andel bor alene.
- En stor andel bor i bofellesskap hvor de deler fellesareal med andre, samt at bofellesskapene ofte er store med fem beboere eller mer (76 %).
- Andelen som leier bolig (80 %) er mye høyere enn andel som eier egen bolig (20 %), og at et stort flertall leier av det offentlige (85 %) og ikke av private (15 %).
- Høyere andel menn (23 %) som eier bolig enn andelen kvinner (13 %).
- 79 % liker å bo der de bor, kun 5 % svarer at de ikke liker å bo der de bor
- 26 % ønsker å bo et annet sted om de selv fikk velge (39 % kvinner og 17 % menn)
- De eldste er mer tilfreds med å bo der de bor, enn de yngre.
- Personer med utviklingshemming har et mer begrenset økonomiske handlingsrom til uforutsette utgifter, enn den øvrige befolkningen.

Karl-Johan bodde i omsorgsbolig i mange år og det siste året bodde han der sammen med Kristin. Hun sier: *«Det å bo i omsorgsbolig er som å bo i et fengsel, noen ser deg hele tiden»* Paret mener det er bra med den tette oppfølgingen de fikk i omsorgsboligen, men det er mange regler og mindre frihet. De søkte om å flytte for seg selv. På mitt spørsmål om hvorfor i all verden de måtte søke om det når de begge er voksne, svarer de, nærmest i kor: *«Fordi regelverket er sånn!»*. De fikk først avslag, men deretter tilsagn, og nå bor de i en koselig privatleiet leilighet i Harstad

sentrum. De skryter av huseieren og sier han er hyggelig som tåler høy musikk og to hunder som kan bjeffe litt.

Både Kristin og Karl-Johan mener det er dårlige lønnsbetingelser for mange personer med utviklingshemming. Kristin sier: *«Vi har uføretrygden i bunn, det er sant, men å jobbe 6 timer for dagen for 26.-kr timen er ikke mye motiverende»*. Karl-Johan skyter inn: *«Ja, det kalles det; motivasjonspenger, men 26,- kr timen er dårlig motivasjon når en må betale skatt i tillegg»*. Han sier: *«Hvem skal stå til ansvar for at utviklingshemmede har så dårlige levekår?»*

Selvbestemmelse og tilfredshet med livet

- Et flertall oppgir at det er de selv som bestemmer mest på de fleste områder i livet sitt, med unntak av spørsmål om hvem som skal hjelpe dem.
- Det er særlig når det gjelder hvor de skal bo (31 %), hva de skal bruke pengene sine på (30 %) og hvordan boligen deres skal se ut (28 %), at en høy andel har svart at foreldrene bestemmer mest.
- De bestemmer mest selv på hverdagslige forhold som f.eks. hva de skal spise, og mindre på større avgjørelse som hvor de skal bo og hva de skal gjøre på dagtid.
- Respondentene er i hovedsak fornøyd med de fleste områdene i livet sitt.
- Mennene, de eldste og de uten samisk bakgrunn/identitet er jevnt over litt mer fornøyd.
- Respondentene er minst fornøyd med kontakt med venner og familie: kun litt over halvparten er fornøyd med hvor mye kontakt de har med familie og venner.

I dag opplever Kristin og Karl-Johan at de på mange måter selv bestemmer over eget liv og at de har et rikt sosialt nettverk..

Karl-Johan treffer jevnlig en venn han har hatt i over 20 år. Kristin sier: *«Han (Karl-Johan) sa han ville gå å ta en pils med en kompis, og jeg sa; det er bare å gå!»* De er en del av en større vennegjeng som møtes jevnlig. *«Vi går ut sammen, drikker brus, sitter og skravler, det er kos.»*

På spørsmålet om hvordan det hadde vært å delta i formidling av resultatene mente de begge at det hadde vært kjekt, men krevende. Line Melbøe og Hege Gjertsen gir uttrykk for at tilrettelegging er sentralt når en skal forske eller formidle sammen med utviklingshemmede. De forsøkte å formidle tydelig, steg for steg, hva som skulle skje da forskere og medforskere presenterte studien på en konferanse på Lillehammer. Men som de sier; det glipper litt, det var ting vi ikke tenkte var nødvendig å informere om, som for eksempel at det er vanlig å ha pent tøy på konferansemiddagen. Det er noe de har

fått høre i etterkant. Spesielt var Kristin lei seg fordi hun bare hadde joggebukse med.

Under presentasjonen av undersøkelsen på konferansen på Lillehammer sa Karl-Johan og Kristin at de synes det var flott å kunne bidra, og at de var med som medforskere for at andre skal få en bedre hverdag. Begge er sikre på at undersøkelsen sier noe viktig om utviklingshemmede i nord, om deres levekår. De mener resultatene bør bli pensum på skolen. Kristin sier: *«På videregående hadde jeg bare noen få linjer om det å være funksjonshemmet, hvordan kan en da vite?»*

Hele rapporten kan leses på: https://www.buudir.no/global/Kartlegging_av_levekarene_til_personer_med_utviklingshemming_i_samiske_omrader.pdf