

Om betydningen av arbeid, dagsenter- og aktivitetstilbud for mennesker med utviklingshemning

AV: UNNI HEGDAL
OG KIRSTEN THORSEN

Kirsten Thorsen

Professor, dr. philos. Leder av FoA – Funksjonshemning og aldring – ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Forsker ved NOVA og professor II ved Høgskolen i Buskerud.

Har skrevet bøker og rapporter om aldring blant personer med utviklingshemning.

Unni Hegdal

Er cand. psychol. og cand.mag med sosiologi og sosialpedagogikk mellomfag. Unni Hegdal er lærerutdannet og har master i danseterapi fra USA. Hun har jobbet 2 år innen barnehabilitering, og jobber i dag klinisk innenfor Barne- og ungdomspsykiatri

Innledning

Å utføre oppgaver og ha arbeid man mestrer, er av stor betydning for alle. Muligheter til å delta i ulike former for tilpasset arbeid er sentralt for personlig utvikling i voksen alder (Hegdal 2005). Arbeid bidrar til identitet og mestring, arbeidsplassen gir sosial integrasjon, og det å ha et arbeid gir status og verdsatt sosial rolle (Søder 1979). Dette gjelder for personer med utviklingshemning som for alle andre. Å ha en arbeidsplass og oppgaver å gå til, gir plan og forutsigbarhet i tilværelsen, og samtidig variasjon i hverdagen. Arbeid har mangesidig betydning, og utviklingshemmede opplever jobben som viktig i tilværelsen (Hegdal 2005, Thorsen 2005). Arbeid gir selvfølelse.

Hvordan har muligheten for ulike former for arbeid, aktiviteter og tilrettelagte oppgaver for utviklingshemmede utviklet seg de siste årene? Denne artikkelen trekker opp utviklingslinjer når det gjelder ulike arbeids- og aktivitetstilbud for personer med utviklingshemning. Den retter særlig søkelyset på dagsentertilbudens mangesidige betydning og tilbud, og den endring som skjer i disse dager. Den gjør dette med et historisk tilbakeblikk og en drøfting av endringstendensene. Reformen og omorganiseringer får ofte utilsiktede konsekvenser, og gode målsettinger blir ikke nødvendigvis oppfylt. Til sist stiller artikkelen spørsmålet: Hva nå? Legges det tilstrekkelig vekt på arbeids- og aktivitetstilbud som kan gi verdi og livsinnhold for personer med utviklingshemning?

Bakgrunn

Den umiddelbare foranledning til å ta opp disse spørsmålene er at det nylig har vært en høring om dagsentertilbudet til mennesker med psykisk utviklingshemning, organisert av Byrådsavdeling for velferd og sosiale tjenester i Oslo. Det finnes i Oslo tre byomfattende dagsentra for personer med utviklingshemning.

Uttalelser fra de tre dagsentrene i Oslo, samt organisasjonen LUPE (Landsforbundet for utviklingshemmede og deres pårørende), er noe av materialet som ligger til grunn for en utredning om fremtidig organisering av dagsentrene og arbeidsavdelinger i Oslo.

Omorganisering av bydelene i Oslo fra 1. 1. 2004 medvirket til endringer på flere områder. Konkret innebar den at enkelte bydeler flyttet noen av bydelens psykisk utviklingshemmede brukere over fra større dagsentertilbud til andre, mer begrensede aktivitetstilbud innen bydelen. Desentralisering og ønske om å organisere brukernes tilbud innen bydelen utgjorde noe av motivasjonen for dette.

Beslutningene om overflytting skjedde nokså raskt for en del av brukerne, noe som medførte at verken personene det gjaldt – de psykisk utviklingshemmede – eller deres familier ble spurt eller tatt med i beslutningsprosessen.

I et innlegg i LUPES medlemsblad *Under Lupen* peker fylkesleder i Oslo på at bydelenes omlegging til lokale tilbud i stor grad synes å være bygget på økonomiske overveielser, ettersom et tilbud i egen regi vil falle rimeligere enn å kjøpe dagsenterplass. Større bydeler med flere brukere og stram økonomi, med påfølgende innsparingspolitikk, synes å være en medvirkende grunn for endringer i bydelenes politikk overfor brukergruppa. Dette kan få konsekvenser for mulighetene for å følge opp målsettinger om integrering av utviklingshemmede og et inkluderende aktivitets- og arbeidstilbud.

Konsekvenser av HVPU-reformen

HVPU-reformen 1.1 1991 ga som kjent støtte til en rekke forandringer i omsorgen for mennesker med utviklingshemning. Allerede i NOU 1973: 25 *Omsorg for psykisk utviklingshemmede*, ble tre viktige prinsipper for videre utbygging

av tiltakene slått fast: Tanken om normalisering, om *integrering* i samfunnet forøvrig og *desentralisering* av tjenestene. Med nedtrapping av institusjonsomsorgen og utflytting fra institusjonene var det særlig utviklingshemmedes boforhold som ble sentralt; utviklingshemmede skulle ha rett til egen bolig i sitt lokalmiljø. De fleste beboere flyttet tilbake til sine hjemkommuner, men omkring 1300 personer ble tilbake i de 33 såkalte vertskommunene. Ansvar for tjenestene ble desentralisert, kommunene tok over. HVPU-reformens hovedintensjon var utviklingshemmede personers rett til å delta i samfunnslivet som andre samfunnsborgere.

Utflyttingen til kommunene og desentralisering av botilbud utenfor institusjonene førte til at skoletilbud, aktivisering på dagtid og arbeidsmuligheter tilrettelagt i kommunene kom sterkere i fokus utover på 1990-tallet. Dette skjedde ikke ut fra økonomiske overveielser, ettersom de utviklingshemmede personene fikk trygd og deres trygdestatus var etablert (Tøssebro, 1996). Før reformen var de store institusjonene gjerne geografisk bygget opp litt utenfor byer og tettsteder, og de fleste tjenester fantes innen institusjonsområdet. I stor grad ivaretok dette beboernes behov for aktiviteter, nettverk og sosial kontakt. Bo-, skole-, aktivitets- og fritidstilbud var plassert innen samme området. Ofte var helsetjenester ivaretatt ved helsepersonell knyttet til institusjonen, slik som legetjenester og tannhelse. Alle disse tilbud måtte etter reformen etableres eller tilrettelegges i kommunen.

Reformen stilte klare krav til boligstandard, som skulle være de samme som for andre mennesker (St.meld. nr. 47 1989–90, s. 4). Ved utflytting av institusjonsbeboerne og etablering i lokalmiljøet var boforholdene i første omgang det primære. Krav til andre tjenester var mindre klart formulert og ambisjonene lavere, for eksempel når det gjaldt sysselsetting og lønn

(Tøssebro og Lundebry 2002, s. 16). Dette gjenpeiles i den utvikling som fulgte etter reformen. Den utviklingshemmede personen gikk ikke uten problemer inn i et tjenesteapparat som var utviklet for å betjene personer uten deres behov for tilrettelegging. De formulerte målsettinger om integrering og normalisering forble på mange måter ideelle, tilbudene i lokalmiljøet var ikke nok utbygget.

En studie (Strand Østtveiten og Vestby 1997) som undersøkte om forholdene til utviklingshemmede i Oslo var blitt bedre fem år etter HVPU-reformen, viste at det var store variasjoner fra bydel til bydel når det gjaldt tilbudene. Videre var det stor mangel på kompetent personale, og størstedelen av personalet som var tilsatt var ufaglærte i deltidsstillinger. Eksisterende tilbud hadde ikke nødvendig kompetanse – fagmiljøene var ikke tilstrekkelig utbygget lokalt. Integrerte skole- og arbeidstilbud hadde ikke ført til at det ble mer kontakt mellom utviklingshemmede og andre personer i lokalmiljøene.

En levekårsundersøkelse 10 år etter HVPU-reformen (Tøssebro og Lundebry 2002) viser at utviklingen av tilbudene til personer med utviklingshemming etter HVPU-reformen i stor grad har vært preget av utflating etter en midlertidig aktivitetsøkning. Umiddelbart etter reformen hersket begeistring og optimisme, og det skjedde positive endringer. Varige langtidseffekter lot imidlertid vente på seg. På noen områder kunne man spore en viss fremgang også 10 år etter reformen. Det ble mer kontakt med lokalmiljøet og den øvrige befolkning ved at personene rent fysisk bodde i egne boliger i et lokalmiljø, noe som medvirket til mer fysisk kontakt. Selve boforholdene ble radikalt bedre. Når det gjaldt sosial kontakt med ikke-utviklingshemmede personer – i fritidstilbud, arbeids- eller dagtilbud – var det vanskelig å spore noen endring i positiv retning. Deltakelse i dagaktiviteter var lite endret

fra 1994 til 2001. Når det gjaldt deltakelse i fritidsaktiviteter var denne gått klart ned i løpet av tiårsperioden etter reformen. Det var på dette området det var størst nedgang i perioden.

Med HVPU-reformen ble det et samfunnsanliggende å sørge for adekvate tilbud i kommunene. Mens statlige instanser skulle bidra med nødvendige ressurser, var ansvaret for tilrettelegging av omsorgs-, pleie- og treningstilbud, opplæringstilbud og fritidsaktiviteter, lagt til bydelene og kommunene. Virkemidlene eller planlegging til å følge opp målsettingene lokalt, skortet det ofte på. Type tilbud og omfanget av disse syntes ofte styrt av tilfeldigheter og stramme økonomiske prioriteringer innen den enkelte kommune og bydel, heller enn planlegging på grunnlag av de reelle behov og langsiktige målsettinger.

I sine konklusjoner peker Tøssebro og Lundebry (2002) på avstanden mellom de politiske mål og de realitetene som viste seg 10 år etter HVPU-reformen. Mange kommuner hadde ikke nok ressurser eller prioriterte tiltak tilstrekkelig til å følge opp HVPU-reformens intensjoner¹. En fersk studie av utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon (Brevik 2006) viser at aktivitetstiltak og sosiale tilbud klart var det mest mangelfulle². Omkring 60 prosent ble vurdert å ha for lite av slike tilbud.

Dagaktiviteter og sysselsetting – ideal og virkelighet

Ansvar for dagtilbudene på institusjonene hadde tidligere – før HVPU-reformen – ligget under Helse- og sosialetaten. Arbeidsmarkedsetaten hadde ansvar for arbeidstilbud. I Stortingsmelding nr. 67 (1986–87) ble det lagt til grunn at sysselsettingspolitikken for utviklingshemmede skulle være arbeidsmarkedsetatens ansvar, og at det skulle arbeides mot størst mulig grad av inte-

grering i ordinært arbeid og ordinære arbeidsmarkedstiltak.

Ideelt sett var målsettingen som uttrykt i Stortingsmelding nr 35, Velferdsmeldingen (1994–95); arbeid til alle. Det var imidlertid ikke utformet klare retningslinjer, strategier eller tiltak i tiden etter HVPU-reformen. Arbeidsmarkedsetaten måtte avgrense sitt ansvar til personer som kunne utføre arbeid i det ordinære arbeidsliv, eller som fylte de eksisterende vilkår for deltakelse i etatens ulike tiltak (Stortingsmelding nr 47, 1989–90). Med en slik avgrensning falt en stor gruppe på siden av sysselsettingsbegrepet (Tøssebro 1996).

Levekårsundersøkelsen i 2001 (Tøssebro og Lundeby 2002) viste at andel utviklingshemmede i vanlig arbeid eller tiltak for integrering i arbeidslivet var redusert i løpet av de 10 år som var gått siden HVPU-reformen, mens andel i varig vernet arbeid hadde gått opp – fra 15 prosent i 1989 til om lag 30 prosent i 2001. Man så ut til å ha gitt opp ambisjonen om arbeidsforberedende trening til det vanlige arbeidsliv. Omkring ti prosent var uten tilbud på dagtid. Eldre utviklingshemmede personer utgjorde en stor andel av denne gruppen. Svært få (2 prosent i 2001, mot 25 prosent i 1989) hadde utdanning som hovedaktivitet. Aktivitet i *dagsenter er klart det viktigste dagtilbudet*.

Dagsentrenes plass i tilbudene

Andelen personer med utviklingshemning som var på dagsentra var relativt konstant i perioden etter HVPU-reformen (Stortingsmelding 40, 2002–2003), men *tiden* personene tilbrakte på dagsentrene var økt – noe som indikerte økt vektlegging av aktivisering og sysselsetting (Tøssebro og Lundeby, 2002), mindre av realisering av målsettingen om arbeidsdeltakelse.

«Levekårsundersøkelsen viser at dagsentrene utgjør ryggraden i dagtilbudet til utviklingshemmede, selv om også varig vernet sysselsetting har en stor plass. Aktivitetene på dagsentrene er delt mellom produksjon og aktivisering.»

Stortingsmelding 40, 2002, s.123

Dagtilbud i regi av kommunene utgjorde i 2002 hovedtyngden av tilbud om arbeid/sysselsetting for 965 vertskommuneboere i de 33 vertskommunene (Bugge og Thorsen 2004), bare én prosent var i vanlig arbeid. Tøssebro og Lundeby (2002) konkluderte ti år etter reformen at dagsentrene integrerte like mange eller flere i arbeidslivet ved sin arbeidspregede virksomhet enn de mange statlige ordninger som hadde slik integrering som formål.

Før HVPU-reformen var dag- og arbeidstilbud for institusjonsbeboerne ivaretatt på institusjonene, og ved nedlegging av disse trengtes flere tilbud og bedre tilrettelegging av dagtilbud og tilpasset arbeid lokalt. Dagsentrene hadde eksistert i mange tiår, og var et etablert tilbud. Når det gjaldt arbeidet med utbygging av dagsentertilbudene, forelå det etter reformen ikke noen samlede langsiktige føringer eller klare målsettinger. Eksisterende tilbud var basert på private initiativ. Det var få tilbud, og det forelå heller ingen planer for videre utbygging (Tøssebro 1996). Virksomheten ved dagsentrene var blitt opprettholdt til tross for store omveltninger og omorganiseringer når det gjaldt tilbud innenfor helse- og sosialetaten.

Innen Osloregionen tok det første dagsentret form allerede på 1950-tallet, som en blanding av dagtilbud og tilbud om arbeid ved en arbeidsavdeling. Etablering av dagsentrene var resultat av veldedighet og innsats fra frivillige og private stiftelser. Stiftelsen «Støttelaget for psykisk utviklingshemmede i Oslo» *utgjorde* en av grunnpilarene. Dagsentervirksomheten ble utvidet

med nok et dagsenter i Oslo i 1965, og det siste store dagsenteret i regionen ble ferdigstilt i 1973. Begge disse to var etablert som private stiftelser. Dagsentrene hadde også administrasjon av opplæring på barnetrinnet fram til HVPU-reformen. Da ble undervisningstilbudet integrert i det vanlige skoleverket. Sentrene ble opprettholdt som private stiftelser hvor bydelene kjøpte plasser for brukere de hadde ansvar for. Arbeidsavdelingene ved arbeidssentrene ble ved to av stedene gjort om til selvstendige vernede bedrifter.

Erfaringer med arbeids- og aktivitetstilbud

Mangel på langsiktig planlegging og mangel på samordning etatene imellom førte til at det ikke ble noen målrettet utvikling av de ulike arbeids- og aktivitetstilbud. En erfaring har vært at de tilbud arbeidsmarkedsetaten kunne tilby, satte for høye krav, arbeidsoppgavene ble for vanskelige eller stilte for store krav til effektivitet.

Arbeidstilbud i statlig regi³ legger til rette for utførelsen av et arbeid – og forutsetter en del ferdigheter som må ligge til grunn for å ha arbeid på en slik arbeidsplass. Den arbeidsrettede virksomheten på dagsentrene var et tilbud som også hadde innslag av behandling og habilitering. Habiliteringsaspektet ble understreket i et arbeidsnotat utarbeidet i 1991 av personale ved arbeidsavdelingene på de tre største dagsentrene i Oslo (Arbeidsgruppen 1991). Tilpasning av arbeidstilbudet medførte tilrettelegging på flere områder – som transport, fysisk miljø, sosial fungering og ferdigheter innen hverdagslivets fungering. Særlig fikk dette betydning for de av brukerne som hadde tilleggsproblematikk, blant annet i form av psykiske vansker. Levekårsundersøkelsen i 2001 (Tøssebro og Lundeby 2002) viste at det var tre ganger så stor sjanse for at personer uten psykiske tilleggsvansker deltok i arbeidspreget virksomhet som av dem med

slike vansker. Det krever mye erfaring, kunnskap og kompetanse hos personalet som i tillegg til å være arbeidsledere, må hankses med aggresjon og utagerende atferd som psykiske vansker ofte er forbundet med hos utviklingshemmede personer. Disse gruppene kunne få tilbud på dagsentrene.

Det har vært forskjell på arbeidsoppgaver og arbeidsform på statlige arbeidstiltak og arbeidsavdelingene på dagsentrene. Tøssebro og Lundeby (2002) trekker i sin oversikt frem at arbeidsmarkedsetatens prosjekter var mer produksjonsrettet og industrielt preget. Arbeidsoppgaver og aktiviteter på dagsentrenes arbeidsavdelinger er mer varierte.

Tilrettelegging med blanding av aktivitetstilbud og arbeidsrettet virksomhet, som dagsentrene har, imøtekommer krav om differensiering i forhold til brukernes aktivitets- og arbeidsevne. Brukere med svært uensartet og sammensatt fungering kan få tilbud der, deres ressurser kan videreutvikles og problemområdene imøtekommes. Den enkeltes tilbud kan individualiseres på en måte som de mer standardiserte tilbud – som arbeidstilbud i regi av arbeidsmarkedsetaten – ikke kan ivareta.

De etablerte dagsentrene i Oslo er store og gir tilbud til mange. Brukernes funksjonsnivå er svært varierende, noen har stor grad av funksjonshemming, har ikke språk og har nedsatt motorisk funksjon. Andre har lettere grad av utviklingshemning, har språk og er delvis arbeidsføre. Tilbudene må tilrettelegges individuelt. Hvilke aktiviteter som vil være nødvendige, mulige og ønskelige for å fremme vekst og beholde ressurser hos den enkelte, vil variere. For én bruker vil et tilbud basert på sansestimulering, fysioterapi og tid i basseng imøtekomme behov for aktivisering og stimulering. For andre vil arbeid knyttet til produksjon, i kombinasjon med enkelte aktivitetstilbud, være det rette.

Mange vil dra fordel av et variert opplegg med flere tiltak. Ikke minst viktig er trim og fysisk aktivitet, som en også ønsker å legge mer til rette for på en del vanlige arbeidsplasser.

Å tilrettelegge dagsentertilbud er ressurskrevende. Det trenges kunnskap, erfaring og innsikt hos personalet, et godt fagmiljø, lokaler som kan gi rom for ulike former for aktivitet – arbeidslokaler og andre tilgjengelige fasiliteter. Dette kan eventuelt være sansestimuleringsrom, svømmebasseng, gymsal, avdelinger for fysioterapi og ergoterapi. Slike ressurser i form av personal og lokaliteter, arbeids- og aktivitetstilbud gir dagsentrene mulighet til å sette sammen tilbud som kan imøtekomme den enkeltes behov i større grad enn et mer begrenset aktivitetstilbud eller et vanlig arbeidstilbud vil kunne gjøre.

Produksjonsrettet arbeid i regi av dagsentrene synes å være et tilbud som over år har vært godt tilrettelagt for å imøtekomme brukernes mangesidige behov. Foreløpige resultater fra en pågående undersøkelse, der eldre foreldre og deres utviklingshemmede voksne barn er intervjuet om sin livssituasjon, viser stor tilfredshet med dagsentrenes tilbud (Thorsen og Myrvann 2006). Samtidig har manglende avklaring av hvorvidt dette tilbudet er et behandlingstilbud eller arbeidstilbud, fratatt brukerne anerkjennelse og rettigheter som arbeidstakere. Mangel på lønn og sosial verdsetting som arbeidstaker bidrar til å understreke funksjonshemmingen og gir ikke anerkjennelse av arbeidsinnsatsen som ytes. Den ytterst beskjedne sum som brukerne ved ulike arbeidssentre mottar for sin arbeidsinnsats, kan være eksempel på dette (Tøssebro 1996).

Betydningen av arbeid

En studie av aldring og livsløp basert på utviklingshemmedes egne livshistorier (Thorsen 2005) viser hvordan arbeid gir identitet, og er en

viktig del av selvpresentasjonen. Arbeidet deres viser hva de kan, ikke hvordan de er hemmet. Slike overskrider de kategorien «funksjonshemmet» og blir «noen». En mann sier når vi spør om han tenker på å pensjonere seg: «Skal gjøre jobben som *noen* litt til». Hva han nøyaktig mener vet vi ikke, slik han formulerer seg, gir jobben ham en identitet.

Gunnar er 74 år, og har et meget innholdsrikt liv. Han er langt over «pensjonsalder», men er fremdeles i jobb. Han svarer når han blir spurt: «Hva gjøre du vanligvis om dagen?» «Har med støpen og pussing og greier, jeg (på keramikken). Det er altså mandag, onsdag og fredag – da slutter jeg bare halv ett på fredagene, da». Så har han en dag i uken på aktivitetssenteret, hvor han vever. Han har også i en periode hentet posten for sykehjemmet på postkontoret: «Jeg går ned til postkassen og henter posten. Er grei sånn».

Fortellingene viser hvordan arbeidet gir livsinnhold. Det strukturerer dagene og ukene, gir avveksling i hverdagen, oppgaver de mestrer og et miljø der de treffer andre. Livet blir mer innholdsrikt, opplevelsene flere, nettverket større. Mange uttaler klart at de ikke vil pensjoneres. Ellen er 67 år, hun vet at folk pensjoneres når de er 67 år, men vet ikke når hun selv vil slutte i jobb. «Nei, jeg har ikke bestemt meg enda. Får se hvor lenge jeg orker». Intervjuer sier til Gunnar: «Du kan jo slutte når som helst, for du er jo pensjonist, du. Så hvis du ikke vil jobbe mer...?» Gunnar: «Men det bestemmer jeg sjøl, det... (...) Jeg vil ha jobben min, jeg.»

Mestring av arbeid og aktiviteter er langt viktigere i livsberetningene enn helse, helseproblemer og funksjonshemming.

En studie av et arbeidssenter (Hegdal 2005) viser hvordan utviklingshemmede arbeidskollegaer viser omtanke for hverandre, både ved omgangsform, replikker og kroppskontakt. De er arbeidskamerater. Langvarig kjennskap til

ansatte og kollegaer på arbeidsplassen betyr mye. Her er de trygge, har sitt viktige kontaktnett, kjenner rutiner og koder – og andre kjenner dem. Det er også mulig å ha ulikt arbeidstempo, å ta seg pauser ved behov, samtidig som arbeidsgadene er avbrutt av varierte fellesaktiviteter.

En sentral fellesnevner er knyttet til *opplevelsen av mestring* – av arbeidet, av egen arbeidsplass, av sosial deltakelse og av hverdagens rytme og struktur. Den enkelte opplever egen virksomheten som nyttig, noe som gir en opplevelse av at det man deltar i eller utfører har verdi. Arbeidsevne har også signaleffekt utover de individuelle opplevelsene. I samfunnet blir arbeidsdeltakelse gitt en annen betydning enn f.eks. å motta omsorgstilbud, delta i aktivitets-tilbud eller å motta trygd. Arbeid gir sosial status og anerkjennelse som samfunnsborger.

Selv- og medbestemmelse ved endringer

En av målsettingene med HVPU-reformen var knyttet til utviklingshemmedes rett til å delta i samfunnslivet på samme vilkår som andre samfunnsborgere. Reformen skulle gi muligheter for valg, til å ta aktivt del i og påvirke forhold som har med egen livssituasjon å gjøre. Mangler disse mulighetene, forringes livskvaliteten (Ellingsen 2003).

Utviklingshemmede personer har en lang historie av å bli bestemt for. Andre personer – nærpå personer, nettverk, sosiale etater og politikere – har tatt beslutningene for dem. Dette henger delvis sammen med språklige og kognitive begrensninger. Det har også sammenheng med en historie som underprioritert gruppe – en svak og lite talefør gruppe som ikke har hatt nevneverdige pressmidler eller har utviklet strategier for å nå fram i offentlige sammenhenger. Pårørende, ansatte og ulike organisasjoner har vært viktigste pressgrupper.

Prinsippet om *brukermedvirkning* er av relativt ny dato. Dette gjelder alle individer, og dreier seg om individets rett til å medvirke i beslutninger som omhandler personen selv når det offentlige planlegger, utformer og gjennomfører tjenester. «Lov om pasientrettigheter» av 2. juli 1999 understreker tjenestebrukernes rett til å medvirke i spørsmål som så langt stort sett har vært underlagt profesjoner i helsesektoren (Ellingsen 2003).

Å ta valg, ta ansvar for egne beslutninger og konsekvensene av dem, krever evne til å overskue situasjonen, til å veie alternativer opp mot hverandre og til å forstå kortsiktige og langsiktige konsekvenser. Det krever gjerne evne til abstrakt resonnering, og noen psykisk utviklingshemmede personer vil i en del situasjoner ikke ha tilstrekkelige forutsetninger for å overskue konsekvensene. Dette betyr ikke at den enkelte ikke ønsker, eller ikke skal ha muligheter til å delta i beslutningsprosesser, så langt mulig. Valgene må tilrettelegges – støttepersoner må bistå den enkelte og tilrettelegge for at personen kan uttale seg og ta stilling til de alternativer som foreligger.

Flere valgmuligheter og utbygging av flere gode tilbud om arbeid og aktiviteter er ønskelig. Endring av tilbud kan av og til være av det gode, for å forhindre stagnasjon og gi bedre utviklingsmuligheter. Det er viktig at det bygges ut flere tilbud, at valgene blir reelle valg for den det gjelder og at utfallet blir et bedre tilbud.

Men mange personer med utviklingshemning har et stort behov for kontinuitet og forutsigbarhet i tilværelsen. Det tar lang tid å bli kjent med oppgaver, personer, koder, kultur og regler på nye steder. Mestring av oppgaver og etablering av vennskap krever tid. Flere studier viser at mennesker med utviklingshemning både må forholde seg til svært mange ansatte, ofte i deltidsstillinger, med liten stabilitet (Folkestad 2003, Sjørengen et al. 2005). Dette gjelder både

i boligene og i arbeid og aktiviteter. Bortsett fra familien, har utviklingshemmede få nære, varige kontakter (Tøssebro og Lundeby 2002, Bugge og Thorsen 2004). Varige personlige kontakter er viktige som støtte for selvfølelse og identitet. Derfor skal en være varsom med å bryte opp gode, etablerte miljøer. Dette kan oppleves som et stort, opprivende og destabiliserende tap for den enkelte. Utviklingshemmede er sårbare ved store forandringer.

Hvor går veien videre?

På bakgrunn av situasjonen i dag og med erfaringer fra utviklingen de siste ti år er det mulig å trekke noen konklusjoner. Dagsentertilbudene utgjør et tilbud til psykisk utviklingshemmede personer som på en god måte synes å ha imøttekommet mange av de varierte behovene den uensartede gruppen psykisk utviklingshemmede personer har. Arbeidsavdelingene eller arbeidsrettet virksomhet utgjør en viktig del av dette tilbudet. Fagutdannet personale og årelang erfaring med brukerne og tilrettelegging av tilbud i forhold til deres ulike forutsetninger, har medvirket til kompetanseheving, kompetansespredning og aktive fagmiljøer ved dagsentrene (Hegdal 2005).

Verken Aetat eller lokale aktivitetssentre har på samme måte kunnet utvikle denne mangesidige kompetanse eller ha tilstrekkelig differensierte tilbud til å ivareta brukernes behov. Erfaringene etter HVPU-reformen viser at for å utvikle gode arbeids- og aktivitetstilbud, kreves planlegging, nettsverksoppbygging og tiltak som ivaretar kompetanseutvikling og stimulerer fagmiljøer. Dette har vært en undervurdert og forsømt side ved mange tilbud. Det er nødvendig med miljøer som er attraktive for fagpersoner, som kan gi et variert tilbud fra kompetente og erfarne personer og skape gode, motiverende

og utviklende miljøer for alle – både ansatte og personer med utviklingshemning. Mangler dette, får man overveiende ufaglært og ustabil personale og tilbud som mer likner et «oppbevaringstilbud», noe man har sett tendenser til. I utviklingen av nye organisasjonsmodeller og tilbud i lokalmiljøene, er det viktig å nytte den kunnskap og erfaring som finnes i allerede eksisterende tilbud. Det tar lang tid å bygge opp gode miljøer både for utviklingshemmede og ansatte, med personlig kjennskap til hverandre. Mer enn i de fleste andre miljøer beror trygg samhandling på personlig kjennskap, med utvikling av empatisk kommunikasjon (Folkestad 2003). Omorganiseringer undervurderer ofte negative omkostninger for brukere, ansatte og miljøet, og hvor tidkrevende (gjen)oppbyggingsfasen er.

Utviklingen peker mot at det ikke legges nok vekt på arbeid som meningsfylt identitetsgivende aktivitet for personer med utviklingshemning. Skal HVPU-reformens mål om integrering, normalisering og likebehandling realiseres, må det satses langt sterkere på å legge til rette arbeid for utviklingshemmede, med avlønning og anerkjennelse av arbeidets verdi. Flere må få plass i det ordinære arbeidsliv. Men det må erkjennes at arbeidslivet hittil er blitt hardere og mer krevende for personer med funksjonsnedsettelse som ikke kan yte maksimalt gjennom livsløpet (Andreassen og Kornstad 2006). Høyere alder er i seg selv ofte en utelukkelsesgrunn. Det er blitt 80.000 nye uføre i løpet av de siste ti årene, på tross av høye mål og IA-avtaler om et inkluderende arbeidsliv.

Mange utviklingshemmede makter ikke å arbeide etter produksjons- og effektivitetsmål. Det må bygges opp gode arbeidsplasser som er tilpasset varierende dagsform, kognitiv kapasitet og konsentrasjonsevne. Arbeidsplasser og aktiviteter må tilrettelegges i et livsløpsperspektiv, med muligheter for gradvis nedtrapping når kreftene

blir mindre. Tilrettelagt arbeid kan ha mye å bety for å gi et rikere liv, selv i høy alder.

Som Tøssebro og Lundeby (2002) påpeker, krever utvikling av lokale tilbud at det finnes talspersoner – menn og kvinner som kan tale utviklingshemmedes sak og fremme deres interesser. Planlegging innebærer å invitere brukerne selv, deres organisasjoner og foresatte med i behandling av saker som i høyeste grad angår dem, og ta hensyn til deres syn. De kjenner forholdene best.

Noter

- ¹ De 33 vertskommunene fikk økonomiske overføringer ut fra hvor mange vertskommunebeboere de hadde. Tilskuddet trappes ned ettersom beboere faller fra. Dette skaper problemer for kommunene, som må opprettholde tilbudet for de øvrige brukerne, med det tilsatte personal i tjenestene, selv om noen brukere er falt fra. Når de gjelder de øvrige kommunene, får de spesielle tilskudd for personer med utviklingshemning, og ekstra bevilgninger for personer som krever særlig stor ressursinnsats.
- ² Studien er gjort i et ikke representativt utvalg av funksjonshemmede; blant personer med hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Den er basert på Statens helsetilsyns undersøkelse i 2003 av pleie- og omsorgstjenestene i kommunene.
- ³ Nå er det to offentlige bedriftstyper: Arbeidssamarvirke i offentlig regi (ASVO) og produksjonsrettede bedrifter (PV-bedrifter). ASVO-bedrifter eies av kommunene (gjennom kommunale aksjeselskaper). De drives med 75 prosent statlig finansiering og 25 prosent fra kommunen. PV-bedrifter, som tidligere ofte var HVPU-verksteder, er 100 prosent kommunalt eid, men overføringer til driften kommer fra staten med 100 prosent finansiering. Produksjonsevnen eller funksjonsevnen til personer som arbeider inne PV-bedrifter er ofte betydelig lavere enn personer som er ansatt i ASVO-bedrifter (Øhrn 2000).

Litteratur

- Andreassen, L. og Kornstad, T. (2006): Hvorfor går flere fra sykmelding til uførhet? *Tidsskrift for velferdsforskning*, 3. 2006, 126–147.
- Arbeidsgruppen (1991). *Sysselsetting for mennesker med utviklingshemming. Noen erfaringer fra HVPU. Hvilke utfordringer står vi overfor videre fremover?* Oslo: Notat
- Bugge, E. og Thorsen, K. (2004). *Utviklingshemning og aldring. Utfordringer når vertskommunebeboerne blir eldre. Levekår og livssituasjon*. Oslo/Tønsberg: FoA, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Brekke, G. og Thorsrud, O. (2001). *Fra statlig armod til samfunnsansvar. Samordningsrådet gjennom 50 år*. Bergen, Samordningsrådet.
- Brevik, I. (2006): *Utviklingshemmedes bo- og tjenestetilbud*. NIBR-notat 2006: 116. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Ellingsen, K. E. (2003). *Selvbestemmelse – et eksistensielt spørsmål? SOR-rapport 1, s. 5–9*.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning*. Doktoravhandling. Samfunnsvitenskapelig fakultet, Universitetet i Bergen.
- Folkestad, L. (2003). *Veiledning om multifunksjonshemning og aldring*. Oslo/Tønsberg: FoA, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Hegdal, U. (2006). *Betydning av arbeid og arbeidsmiljø. En studie av et arbeidssenter for mennesker med utviklingshemning*. Oslo/Tønsberg: FoA. Forlaget Aldring og helse.
- NOU 1973: 25. *Omsorg for psykisk utviklingshemmede. Målsetting og retningslinjer*.
- Sjørengen, M., Bugge, E. D., Ormhaug, M., Engedal, K., Solberg, K-O. og Thorsen, K. (2005). *Å bli eldre med utviklingshemning. Livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov*. Oslo/Tønsberg: FoA. Forlaget Aldring og helse.
- Stiftelsen Støttelaget for psykisk utviklingshemmede (2002). *50 års utvikling av tilbud for psykisk utviklingshemmede i Oslo*. Støttelagets notat til 50 års jubileet. Oslo.

- Stortingsmelding 47 (1989–90) *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning.*
- Stortingsmelding 35 (1994–95) *Velferdsmeldingen.*
- Stortingsmelding 40 (2002–2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.*
- Strand Østtveiten, H. og Vestby, G. M. (1997). *Hvordan har du det nå? Evaluering av ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede i Oslo.* NIBR-rapport 1997:2. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Söder, M.(1979): *Skolmiljø och integrering.* Uppsala: Uppsala Universitet, Sociologiska institutionen.
- Thorsen, K.(2005). *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning.* Oslo/Tønsberg: FoA. Forlaget Aldring og helse.
- Thorsen, K. og Hegna Myrvang, V. (2006): *Den doble aldringen. Innvevde livsløp.* Paper på konferanse i Trondheim 30.–31. oktober 2006. Norsk nettverk for forskning om funksjonshemning.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag.* Oslo: Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J. og Lundeby, H.(2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen.* Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Øhrn, S.(2000). Hva skjer i praksisfeltet? *SOR-rapport 46, 4, 8–13.*