2026

SELVSTENDIG LIV I EGET HJEM

Bolig, tjenester og muligheten til å leve sitt eget liv

Boligen er hjemmet
Tjenestene er hjelpen



Prosjektet er gjennomført med støtte fra Husbanken og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet:

SAFO
Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner

Husbanken

Bufdir

Innholdsfortegnelse:

Forord **1**

Del 1 – Bakgrunn og rammer **3**

Kapittel 1 Innledning 3

1.1 Et hjem er ikke en tjeneste 3

1.2 Hva gjør et hjem til en institusjon? 4

1.3 Bakgrunnen for prosjektet 6

1.4 Formålet med prosjektet 7

1.5 Spørsmål prosjektet undersøker 7

1.6 Slik er rapporten bygget opp 8

Kapittel 2 Fra bolig til hjem – rettigheter og sentrale begreper 8

2.1 Hva mener vi med bolig og hjem? 8

2.2 Bolig og tjenester er ikke det samme 8

2.3 Å bo selvstendig betyr ikke å klare seg uten hjelp 10

2.4 CRPD artikkel 19 – retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet 10

2.5 SAFOs utgangspunkt 12

Del 2 – Slik har vi arbeidet **13**

Kapittel 3 Materiale og metode 13

3.1 Operasjonelle definisjoner av boformer 14

3.2 Pårørendeundersøkelsen 15

3.3 Spørreundersøkelsen blant funksjonshemmede 18

3.4 Erfaringsutvalget 19

3.5 Casebesøk og intervjuer 19

3.6 Systemmaterialet 19

3.7 Begrensninger ved materialet 20

Del 3 – Erfaringene **21**

Kapittel 4 Pårørendeundersøkelsen 21

4.1 Hovedtema – Boligtilbud 21

4.1.1 Mangel på boliger – 39 respondenter 22

4.1.2 Respondentene ønsker ikke den samme boformen – de ønsker å kunne velge 23
4.1.3 Eierskap og familier som utvikler egne løsninger – 36 respondenter 24
4.1.4 Retten til å velge – og retten til å beholde – sitt eget hjem 28
4.1.5 Hva kjennetegner et godt hjem? 29
4.1.6 Løsninger som faktisk fungerer 30
4.1.7 Hovedbildet 31
4.2 Hovedtema – Kommune 32
4.2.1 Saksbehandling, vedtak og klageprosesser 32
4.2.2 Familien må selv finne fram og drive prosessene 33
4.2.3 Manglende informasjon, veiledning og planlegging 34
4.2.4 Medvirkning og individuell tilpasning 36
4.2.5 Samarbeid, dialog og tillit 37
4.2.6 Når samarbeid, organisering og ledelse fungerer 39
4.2.7 Hovedbildet 40
4.3 Hovedtema – Økonomi 41
4.3.1 Når økonomi begrunner begrensninger i tjenester og tilbud 41
4.3.2 Boligøkonomi påvirker hvilke løsninger som er mulige 42
4.3.3 Familien betaler – med penger, arbeid og framtidig inntekt 43
4.3.4 Når en begrenset tjeneste skaper en ny privat utgift 44
4.3.5 Økonomisk handlingsrom påvirker hvilke valgmuligheter familiene har 46
4.3.6 Hovedbildet 47
4.4 Hovedtema – Selvbestemmelse 48
4.4.1 Valg av bolig og boform 48
4.4.2 Hvem bestemmer i hverdagen? 49
4.4.3 Hvem får komme inn i hjemmet? 50
4.4.4 Når individuelle behov møter gruppen og systemet 50
4.4.5 Selvbestemmelse krever støtte – ikke fravær av hjelp 51
4.4.6 Hovedbildet 52
4.5 Hovedtema – Familieansvar 53
4.5.1 Familien fyller hullene i tjenestene 54
4.5.2 Å flytte hjemmefra betyr ikke nødvendigvis at familien kan tre tilbake 55

4.5.3 Familien blir koordinator, kontrollør og rettighetsforkjemper 56
4.5.4 Hva skjer når foreldrene ikke lenger kan? 57
4.5.5 Konsekvensene rammer hele familien 58
4.5.6 Hovedbildet 60
4.6 Hovedtema – Aktivitet 61
4.6.1 Bemanning avgjør om man kommer seg ut 62
4.6.2 Aktivitet – men på hvem sine premisser? 63
4.6.3 Når livet utenfor hjemmet stopper etter arbeidstid 63
4.6.4 Et dagtilbud er ikke nødvendigvis en meningsfull dag 64
4.6.5 Det holder ikke å ha noen som kan følge – man må også ha et sted å delta 65
4.6.6 Hovedbildet 66
4.7 Hovedtema – Bemanning 67
4.7.1 Når for få ansatte gjør individuelle tjenester til fellestjenester 67
4.7.2 Mange ansatte – men for få kjente ansatte 68
4.7.3 Det holder ikke at vakten er dekket 69
4.7.4 Turnus og organisering former hverdagen 69
4.7.5 Ledelse og kultur avgjør hva bemanningen brukes til 70
4.7.6 Når behov, vedtak og bemanning ikke møtes 71
4.7.7 Hovedbildet 71
4.8 Hovedtema – BPA 72
4.8.1 BPA som mulighet til å velge hvor man vil bo 73
4.8.2 Kontroll over hvem, når og hvordan bistanden gis 73
4.8.3 BPA også ved kognitive funksjonsnedsettelser 74
4.8.4 BPA og bofellesskap er ikke nødvendigvis motsetninger 75
4.8.5 Når BPA er ønsket, men ikke tilgjengelig 76
4.8.6 Hovedbildet 77
4.9 Hovedtema – Informasjon og planlegging 78
4.9.1 «Vi vet ikke hva som finnes» 78
4.9.2 Foreldrene må finne ut av systemet selv 79
4.9.3 Planleggingen starter for sent 80
4.9.4 Kommunen trenger også en plan 81
4.9.5 Informasjon er ikke alltid nok – noen trenger hjelp gjennom systemet 81

4.9.6 Informasjonen kan komme svært sent 82
4.9.7 Hovedbildet 84
4.10 Hovedtema – Fornøyd / tilbudet fungerer godt 85
4.10.1 Når boligen passer personen – ikke omvendt 85
4.10.2 Få, stabile og kjente ansatte skaper trygghet og forutsigbarhet 86
4.10.3 Gode tjenester gir rom for mestring og utvikling 87
4.10.4 Selvbestemmelse handler også om hvem som kommer inn døren 88
4.10.5 Godt samarbeid og god ledelse kan endre en tjeneste 89
4.10.6 Fra 40 ansatte i måneden til «jeg har tatt livet mitt tilbake» 89
4.10.7 Flere av de gode løsningene har vært en lang kamp 90
4.10.8 Fornøyd betyr ikke problemfritt 91
4.10.9 Hovedbildet 91
Kapittel 5 Funksjonshemmedes egne svar om bolig og tjenester 93
5.1 Respondentene ønsker ikke den samme boformen 94
5.2 Mange bestemmer mye selv – men tjenestene dekker ikke nødvendigvis behovene 95
5.3 Bolig og tjenester påvirker hverandre – men er ikke det samme 96
5.4 Å bo for seg selv er ikke det samme som å klare seg uten hjelp 96
5.5 Familien er synlig også når personene selv svarer 97
5.6 Informasjon om egne rettigheter skiller seg ut 98
5.7 Et eget hjem er ikke nødvendigvis det samme som et sosialt liv 99
5.8 De positive svarene er viktige 100
5.9 Hovedbildet 100
Kapittel 6 Erfaringsutvalget – hva er viktig i et hjem? 101
6.1 Et hjem er et sted der jeg bestemmer 102
6.2 Trygghet betyr mye – men trygghet er forskjellig 103
6.3 Hvem som hjelper, har betydning 105
6.4 Fra bofellesskap til egen leilighet – en persons erfaring 106
6.5 Et hjem handler også om hvem man vil ha på besøk 107
6.6 Livet leves også utenfor hjemmet 107
6.7 Når foreldre og familie blir den hjelpen som finnes 107
6.8 Når hjelp mangler – og når den virker 109

6.9 Hovedbildet 110
Kapittel 7 Bolig og tjenester i praksis – casebesøk og intervjuer 111
7.1 Hjemme hos familien – når familien fortsatt bærer mye av hjelpen 111
7.2 Egen bolig – men får hjelpen følge med? 114
7.3 Foreldreinitierte boliger – når familiene er med på å skape løsningen 115
7.4 Kommunal bemannet bolig – når bemanning og rutiner setter grensene 116
7.5 Når barnet er blitt voksen – men foreldrene fortsatt bærer omsorgsarbeidet 117
7.6 Når en varig bolig ikke kommer på plass 118
7.7 Hovedbildet 118
Del 4 – Systemet rundt boligen og tjenestene 120
Kapittel 8 Kommunale prioriteringer og organiseringen av tjenestene 120
8.1 Hva er en tjenestebeskrivelse? 120
8.2 Trondheim/BoA – når økonomiske prioriteringer setter grenser for hjelpen 122
8.2.1 Lovverket og budsjettet settes side om side 122
8.2.2 Når hjelpebehov og boform kobles sammen 123
8.2.3 Matlaging – opplæring, oppvarming eller ferdigmiddag 124
8.2.4 Når nødvendig hjelp blir en betalingstjeneste 125
8.2.5 Opplæring i å handle – men som hovedregel ingen følge 126
8.2.6 Helseoppfølging, dagtilbud og transport 127
8.2.7 Fritid, ferie og reiser 127
8.2.8 Tjenestebeskrivelsen setter tydelige grenser 128
8.2.9 Lederperspektivet – fag, økonomi og synet på tjenestens ansvar 129
8.2.9.1 Tjenestebeskrivelsen som styringsverktøy 129
8.2.9.2 Synet på pårørende og brukerorganisasjoner 130
8.2.9.3 Kommunens egne faglige føringer 130
8.2.10 Kvalitetsmeldingen – viktig kunnskap, men ikke hele bildet 131
8.2.11 Lerkendal-tilsynet – når vedtaket ikke skaper forutsigbarhet 132
8.2.12 To bilder som må leses sammen 133
8.3 Kristiansand – når systemet møter mennesket 133
8.3.1 Når du ikke selv kan fortelle at du har vondt 134
8.3.2 «Bolig med bemanning» sier ikke hvor mye hjelp du får 134
8.3.3 Mer aktivitet skal skje i boligene 135

8.3.4 Fra streng til «god og rettferdig» 135
8.3.5 Gode mål er ikke nok 136
8.4 Når de samme svakhetene går igjen 136
8.5 Tjenestebeskrivelser i andre kommuner 139
8.5.1 Individuell vurdering – men innenfor et lokalt tjenestenivå 139
8.5.2 Bolig og tjenester er atskilt – men henger likevel sammen 140
8.5.3 Før kommunen gir personlig hjelp 141
8.5.4 BPA gir større styring – men ikke nødvendigvis mer hjelp 142
8.5.5 Det som går igjen 142
8.6 Når store endringer behandles som tekniske saker 143
8.7 Fra vedtak til hjelp i hverdagen 145
8.7.1 Først må kommunen forstå hva personen faktisk trenger 146
8.7.2 Planen må kunne gjennomføres 146
8.7.3 Det handler ikke bare om hvor mange som er på jobb 147
8.7.4 Når hjelpen ikke blir gitt, må noen få vite det 147
8.7.5 Fra papir til virkelighet 148
8.8 Hovedbildet fra systemmaterialet 148
Del 5 – Diskusjon 150
Kapittel 9 Fra bolig til liv – hva forteller materialet samlet? 150
9.1 Når valget av bolig ikke er et reelt valg 150
9.1.1 Når boligen blir en del av tjenestesystemet 153
9.1.2 Samlokalisert bolig kan være et godt valg 153
9.1.3 Eierskap kan endre maktforholdet 154
9.2 Når individuelle tjenester blir organisert som fellestjenester 155
9.3 Selvbestemmelse – eller «urealistiske forventninger»? 157
9.4 Et hjem er ikke nok hvis livet stopper ved døren 160
9.5 Familien – pårørende eller en skjult del av velferdstjenesten? 162
9.6 Bærekraft for hvem? Økonomi, arbeidskraft og lokalt selvstyre 164
9.6.1 Er mangel på arbeidskraft bare et spørsmål om hvor mange som finnes? 165
9.6.2 Dårlig kommuneøkonomi er ikke én ting 166
9.6.3 Lokalt selvstyre eller likt rettighetsvern? 166
9.6.4 Hvem skal kontrollere kommunen? 167

9.6.5 Når medhold ikke er nok 168
9.6.6 Hvilket gap snakker vi om? 168
9.7 Hvem er «vi» – og hvem blir «de»? 168
9.7.1 Snakker vi om – eller med? 169
9.8 Hva lærer vi av det som fungerer? 170
9.8.1 Fra CRPD på papiret til CRPD i hverdagen 172
Del 6 – Konklusjoner og anbefalinger 174
Kapittel 10 Konklusjon 174
10.1 Har funksjonshemmede reelle valgmuligheter når det gjelder hvor og hvordan de vil bo? 175
10.2 Får mennesker den hjelpen de trenger for å kunne leve selvstendig og delta i samfunnet? 175
10.3 Hvordan påvirker organiseringen av tjenestene selvbestemmelse, aktivitet og deltakelse? 176
10.4 Hvilket ansvar blir liggende hos familien? 176
10.5 Hva kjennetegner løsninger som fungerer godt? 177
10.6 Hovedkonklusjonen 177
Kapittel 11 SAFOs vurderinger og anbefalinger 178
11.1 Hva må være utgangspunktet? 178
11.2 Anbefalinger til nasjonale myndigheter 179
11.3 Anbefalinger til kommunale politikere og ledelse 181
11.4 Anbefalinger til saksbehandling og tjenestesteder 182
11.5 Hva må følges opp videre? 183
11.6 Avslutning 184
Kilder 185
Vedlegg 1 – Stemmer fra boligprosjektet 189
Temaene i fritekstsvarene 189
Vedlegg 2 – Ti case fra spørreundersøkelsen blant funksjonshemmede 217

Forord

Aller først vil vi rette en stor takk til alle dere som har gjort denne rapporten mulig. Rapporten hadde aldri blitt til uten at dere hadde delt erfaringer fra hverdagen deres.

Takk til alle som har svart på spørreundersøkelsene. Til dere som selv har en funksjonsnedsettelse – deres egne erfaringer er avgjørende for å forstå hvordan bolig og tjenester faktisk oppleves. Og takk til alle pårørende som, særlig gjennom fritekstsvarene, har gitt oss en unik kunnskap om hverdagen dere står i.

Takk til Erfaringsutvalget i NFU, som så åpent har fortalt om hva trygghet, frihet, hjelp, familie, venner og et eget hjem betyr i deres liv. Det er en stemme som altfor sjelden blir hørt.

Takk også til alle som har åpnet dørene sine for oss gjennom casebesøk og intervjuer, og som har delt både gode og vanskelige erfaringer fra hverdagen sin. Og takk til brukerutvalg, ansatte, ledere, fagpersoner og forskere som har bidratt med andre perspektiver og viktig kunnskap.

Å samle et så bredt spekter av erfaringer har etter min mening gjort rapporten spesiell. Den viser ikke bare hvordan systemet er tenkt å fungere, men også hvordan bolig og tjenester faktisk kan oppleves i menneskers liv.

Som prosjektleder har jeg jobbet med dette prosjektet i SAFO, men har også gjennom mange år sett disse spørsmålene fra flere sider – gjennom organisasjonsarbeid, lokalpolitikk, møter med funksjonshemmede og familiene deres og egne erfaringer som mamma.

For meg har det alltid vært viktig å få folk til å se mennesket bak diagnosen – og forstå at behovet for hjelp ikke sier hvem et menneske er.

Noen trenger litt hjelp. Andre trenger hjelp til nesten alt. Men behovet for hjelp gjør ikke behovet for frihet, trygghet, kjærlighet, privatliv og tilhørighet mindre.

Vi snakker ofte om diagnoser, hjelpebehov, vedtak, bemanning, økonomi og organisering. Alt dette er nødvendig. Men bak hvert vedtak og hver tjeneste finnes et menneske med ønsker, relasjoner, planer og et liv som skal leves.

Derfor blir jeg urolig når diskusjonen om framtidens velferdstjenester først og fremst handler om hvor mye mennesker koster, hvor mye hver ansatt skal rekke over, eller hvilke rettigheter det offentlige har råd til.

Selvfølgelig må vi snakke om økonomi. Selvfølgelig må kommunene prioritere. Og selvfølgelig er mangel på arbeidskraft en reell utfordring.

Men vi må også spørre hva prioriteringene betyr i et menneskes liv.

Hva betyr det hvis du får hjelp til å stå opp og spise, men ikke til å besøke søsteren din?

Hva betyr det hvis du har fått en egen leilighet, men ikke kan gå ut når du ønsker?

Hva betyr det hvis du har et vedtak om hjelp, men bemanningen gjør at hjelpen ikke blir gitt?

Og hva betyr det for en familie når den kommunale løsningen i praksis bare fungerer fordi foreldrene fortsetter å fylle hullene?

For hjelp angår ikke bare «noen andre». Noen trenger den hele livet. Andre vil trenge den ved sykdom, etter en ulykke eller når de blir gamle.

Velferdsstaten er ikke laget for «noen andre». Den er laget for oss alle.

Dette er ikke en forskningsrapport. Undersøkelsene kan heller ikke fortelle oss hvordan alle funksjonshemmede i Norge lever eller opplever tjenestene sine. Men vi håper den kan gi et innblikk i hva bolig og tjenester faktisk kan bety i et menneskes hverdag – i hva som fungerer, hva som ikke fungerer, og hvor stor forskjell det å få riktig hjelp kan gjøre.

Mange mennesker har delt erfaringene sine med oss, og de erfaringene fortjener å bli tatt på alvor. Vi håper rapporten kan bidra til at vi alle forstår litt bedre hva vedtak, bemanning, organisering og økonomiske prioriteringer faktisk kan bety i et menneskes hverdag.

Og kanskje også minne oss om å begynne et annet sted enn vi ofte gjør:

Ikke med diagnosen. Ikke med tjenesten. Ikke med kostnaden. Men med mennesket – og spørsmålet om hva som skal til for at akkurat dette mennesket kan leve et godt liv.

Annette Jensen
Prosjektleder, SAFO
Oslo, oktober 2026

Del 1 – Bakgrunn og rammer

Kapittel 1 Innledning

1.1 Et hjem er ikke en tjeneste

Vi sier at vi skal hjem.

Vi låser oss inn. Setter fra oss skoene. Lager mat når vi er sultne. Legger oss når vi er trøtte. Vi inviterer inn mennesker vi er glade i – og lukker døren når vi ønsker å være alene.

Hjemmet er stedet der vi kan trekke oss tilbake fra resten av verden. Der tingene våre står. Der minnene våre finnes. Der vi bestemmer.

For de fleste av oss er dette så selvfølgelig at vi sjelden tenker over det.

For mennesker som trenger hjelp fra andre i hverdagen, kan de samme helt vanlige tingene bli mindre selvfølgelige.

Om du kan gå ut, kan avhenge av om noen har tid til å følge deg.
Om du kan besøke familien, kan avhenge av turnusen.
Om du kan dra på fotballkamp på søndag, kan avhenge av hvordan kommunen har organisert bemanningen.
Hvem som kommer inn døren din, kan bestemmes av hvem som er satt opp på vakt.

Vi begynner å snakke om «boligen».

«Boligen har bestemt …»
«Boligen tilbyr ikke …»
«Boligen følger ikke …»

Men bak slike formuleringer finnes det alltid mennesker, beslutninger og måter å organisere tjenestene på.

Boligen er først og fremst et menneskes hjem. Tjenestene er hjelpen personen trenger for å kunne leve livet sitt. Det skillet er viktig.

Når bolig og tjenester blir tett koblet sammen, kan måten tjenestene er organisert på få stor betydning for hvordan personen får leve i sitt eget hjem. Bemanning, turnus og rutiner kan påvirke hvem som kommer inn døren, når man kan gå ut, hva man får hjelp til og hvilke ønsker som faktisk kan gjennomføres.

Da handler organisering ikke bare om drift. Det handler også om frihet.

Et menneske kan ha behov for hjelp hele døgnet og fortsatt ha det samme behovet som alle andre for privatliv, trygghet, tilhørighet og kontroll over eget liv.

Å trenge hjelp gjør ikke hjemmet mindre privat. Det gjør ikke egne ønsker mindre viktige. Og det gjør ikke et menneskes liv til en kommunal tjeneste.

Selvstendighet betyr heller ikke å klare seg uten andre. For noen er hjelp fra andre selve forutsetningen for å kunne stå opp om morgenen, gå på jobb eller dagtilbud, handle mat, besøke familie, treffe venner eller delta i aktiviteter. En person kan derfor trenge hjelp til nesten alt og samtidig leve et selvstendig liv.

Det avgjørende er ikke hvor mye hjelp personen trenger, men om hjelpen gjør det mulig å ha innflytelse over eget liv. Nettopp derfor er det ikke nok å bare spørre om en person har fått en bolig. Vi må også spørre om personen har fått et hjem der det er mulig å leve sitt eget liv.

Boligen er hjemmet. Tjenestene er hjelpen.

Og hjelpen må organiseres slik at hjemmet fortsatt får være et hjem.

Det er ikke mennesket som skal tilpasses tjenestene. Det er tjenestene som skal tilpasses menneskets liv.

1.2 Hva gjør et hjem til en institusjon?

Norge har en historie vi ikke skal tilbake til.

På 1950- og 1960-tallet ble det bygget opp en omfattende institusjonsomsorg for mennesker med utviklingshemming. Mange ble flyttet bort fra familien og nærmiljøet sitt og levde store deler av livet i egne institusjoner, adskilt fra det ordinære samfunnet. I de tidlige institusjonene var store sovesaler vanlige, og hverdagen var i stor grad organisert rundt institusjonens rutiner og drift.

Etter hvert ble forholdene bedre mange steder. Det kom mer opplæring, aktivitet og bedre boforhold. Men kritikken av institusjonsomsorgen handlet om noe mer grunnleggende enn standarden på bygningene. Den handlet om segregering, manglende selvbestemmelse og om et system der andre bestemte hvor mennesker skulle bo, hvem de skulle bo sammen med og hvordan hverdagen skulle organiseres.

Ansvarsreformen fra 1991 skulle bryte med dette. De store institusjonene skulle avvikles. Mennesker med utviklingshemming skulle bo i egne hjem i vanlige lokalsamfunn og få individuelt tilpassede tjenester der. *Et sentralt prinsipp var at bolig og tjenester skulle skilles*. Behovet for omfattende hjelp skulle ikke bestemme hvordan eller hvor et menneske måtte bo (Tøssebro og Wendelborg, 2021).

Men avviklingen av de gamle institusjonene betyr ikke at institusjonalisering tilhører historien.

Institusjoner forsvinner ikke fordi vi gir dem nye navn.

De kan kalles bofellesskap, omsorgsboliger, samlokaliserte boliger eller boliger med bemanning. Det avgjørende er ikke navnet på bygningen, men hvordan mennesker får leve der.

FN-komiteen understreker nettopp dette. Institusjonelle boformer kan ha ulik størrelse, utforming og betegnelse. Også boliger som fysisk ser ut som ordinære hjem, kan ha institusjonelle trekk dersom tjenestene organiseres slik at personen mister kontroll over eget liv. Komiteen advarer også mot løsninger som ser ut som individuelle boliger, men som i praksis er bygget opp rundt institusjonens eller tjenestesystemets organisering (FN-komiteen, 2017; 2022).

En egen inngang, eget kjøkken og eget navn på døren er derfor ikke nok.

Typiske trekk for en institusjon er:

- personen får ikke reelt velge hvor og med hvem han eller hun vil bo
- nødvendige tjenester er bundet til en bestemt bolig eller adresse
- ansatte eller bistand må deles med andre uten at personen selv har valgt det
- personen har liten innflytelse over hvem som gir hjelpen
- turnus, bemanning og felles rutiner styrer hverdagen
- husregler begrenser vanlige valg i eget hjem
- tjenesten setter grenser for besøk, kjæreste, samboer, overnatting eller husdyr
- måltider, fritid og aktiviteter organiseres ut fra gruppen framfor den enkelte
- personen må vente eller be om tillatelse til ting andre voksne bestemmer over selv
- hensynet til drift og bemanning veier tyngre enn personens egne ønsker og behov
- bolig, tjenester, aktivitet og sosialt liv i stor grad organiseres innenfor det samme systemet
- mennesker samles på samme sted fordi de trenger hjelp – ikke fordi de selv har valgt å bo sammen

Dette er grunnen til at også en person som bor alene, kan leve under institusjonelle rammer. Skillet går ikke først og fremst mellom egen bolig og bofellesskap. Det går mellom et hjem der personen har kontroll over sitt eget liv, og en bo- og tjenesteløsning der systemet bestemmer rammene.

Valget må være reelt

CRPD artikkel 19 slår fast at funksjonshemmede skal kunne velge bosted og hvor og med hvem de vil bo på lik linje med andre. De skal ikke være henvist til en bestemt boform for å få den hjelpen de trenger.

Dette er et grunnleggende utgangspunkt for denne rapporten – og for SAFO.

Rapportens materiale viser at mennesker ønsker å bo forskjellig. Det avgjørende er at valget er reelt. Hvis hjelpen bare er tilgjengelig i en bestemt bolig, ved en bestemt personalbase eller i en bestemt boform, er ikke boligvalget reelt. Behovet for hjelp skal ikke avgjøre hvor eller med hvem et menneske må bo.

Tjenestene skal organiseres rundt personen og det livet personen ønsker å leve – ikke rundt bygningen, bemanningen eller systemets behov.

Det var nettopp dette ansvarsreformen skulle handle om: Mennesket skulle ut av institusjonen – og tjenestene skulle inn i menneskets eget liv.

Mer enn tretti år senere må vi derfor ikke bare spørre hva bygningen heter. Vi må spørre hvem som bestemmer over livet bak døren.

1.3 Bakgrunnen for prosjektet

Utviklingen etter ansvarsreformen er en viktig bakgrunn for prosjektet. Forskning har over flere år vist en utvikling mot større bofellesskap. Tøssebro og Wendelborg (2021) viser til en langvarig bekymring for at utviklingen på enkelte områder går i motsatt retning av reformens idealer. De trekker blant annet fram at mennesker med utviklingshemming har liten innflytelse på hvor og med hvem de bor, og at bofellesskapene har blitt stadig større.

NIBR har også beskrevet hvordan større bofellesskap begrunnes både faglig og økonomisk. Kommunene viser blant annet til større fagmiljø, mindre risiko for ensomhet og muligheten for å bruke personell mer effektivt. Samtidig viser forskningen at et bofellesskap i seg selv ikke hindrer ensomhet. Det har også betydning hvem man bor sammen med, om man selv har fått velge, hvilke muligheter man har utenfor boligen og om man får hjelp til å komme seg dit (Tøssebro og Wendelborg, 2021).

Dette betyr ikke at en samlokalisert bolig nødvendigvis er en dårlig bolig. For noen kan nærheten til andre, fellesskapet og tilgjengelige ansatte være ønsket. Spørsmålet er om dette er måten personen selv ønsker å bo på – eller om boligløsningen først og fremst følger av hvordan kommunen har organisert tjenestene.

Det var denne spenningen mellom boligvalg, hjelpebehov og organiseringen av tjenestene SAFO ønsket å undersøke da prosjektet Selvstendig liv i eget hjem ble startet i 2024. Utgangspunktet var blant annet en bekymring for begrensede valgmuligheter og en utvikling mot større samlokaliserte boliger. Samtidig var målet å samle historier og erfaringer som kunne bidra til økt kunnskap og bevissthet om verdien av et selvstendig liv, og til å påvirke holdninger hos ansatte, administrasjon og beslutningstakere.

Underveis ble prosjektet bredere. Det ble tydelig at det ikke var nok å spørre hvor mennesker bor. Vi måtte også spørre hva slags hjelp de får, hvem som bestemmer hvordan hjelpen organiseres, hvilke muligheter de har utenfor hjemmet – og hvor mye familien fortsatt må bidra med.

Vi måtte også se på systemet rundt menneskene. Den samme personen kan få et svært forskjellig liv avhengig av om hjelpen er fleksibel eller bundet til en turnus, om det finnes nok ansatte, om kommunen følger personen til aktiviteter, om et vedtak faktisk gjennomføres og om det finnes reelle alternativer dersom personen ikke ønsker kommunens foreslåtte bolig.

Dermed utviklet prosjektet seg fra først og fremst å undersøke ulike boformer til å undersøke et større spørsmål:

Hva skal til for at et menneske som trenger hjelp fra andre, likevel kan ha reell innflytelse over sitt eget hjem og sitt eget liv?

1.4 Formålet med prosjektet

Formålet med prosjektet er å undersøke hva som påvirker muligheten til å leve et selvstendig og selvbestemt liv når man er avhengig av hjelp fra andre.

Prosjektet undersøker derfor både boligen, tjenestene og systemet rundt dem.

Dette samsvarer med prosjektets overordnede analysemodell, der selvstendighet, medvirkning og valgfrihet, boform, tjenester og organisering, barrierer og mulighetsrom er gjennomgående temaer. *Prosjektets mål er ikke å rangere én boform som riktig for alle.* Målet er å undersøke hva som skal til for at ulike mennesker kan bo og leve på den måten som passer dem – med den hjelpen de trenger, uten at hjelpebehovet bestemmer hvordan livet må organiseres.

1.5 Spørsmål prosjektet undersøker

På bakgrunn av prosjektets formål har vi samlet arbeidet rundt fem hovedspørsmål:

- Har funksjonshemmede reelle valgmuligheter når det gjelder hvor og hvordan de vil bo?
- Får de den hjelpen de trenger for å kunne leve et selvstendig liv og delta i samfunnet?
- Hvordan påvirker kommunenes organisering av bolig og tjenester selvbestemmelse, aktivitet og deltakelse?
- Hvilket ansvar blir liggende hos familien når personen har behov for omfattende eller langvarig bistand?
- Hva kjennetegner bolig- og tjenesteløsninger som fungerer godt?

Spørsmålene handler både om den enkeltes erfaringer og om systemet rundt personen. De brukes som en rød tråd gjennom rapporten, og danner utgangspunkt for den samlede diskusjonen i kapittel 9.

1.6 Slik er rapporten bygget opp

Rapporten er bygget opp slik at de ulike kildene først presenteres hver for seg. Etter innledningen og de overordnede rammene beskriver vi prosjektets metode og datagrunnlag. Deretter presenteres funnene fra pårørendeundersøkelsen, undersøkelsen blant funksjonshemmede, Erfaringsutvalget og casebesøkene.

I neste del ser vi nærmere på systemet rundt boligene og tjenestene, blant annet kommunale tjenestebeskrivelser, prioriteringer, organisering, tilsyn og samtaler med tjenesteledere. I diskusjonskapitlet ses funnene i sammenheng og drøftes opp mot rapportens hovedspørsmål, tidligere forskning, faglige føringer og retten til selvbestemmelse og et selvstendig liv. Rapporten avsluttes med hovedkonklusjoner og anbefalinger.

Kapittel 2 Fra bolig til hjem – rettigheter og sentrale begreper

2.1 Hva mener vi med bolig og hjem?

En bolig er stedet et menneske bor. Et hjem er mer enn det fysiske stedet. Hjemmet er personens private sted – der man skal kunne ha egne rutiner, være alene, ta imot besøk, ha relasjoner og bestemme over hverdagen sin.

En person kan derfor ha en egen leilighet uten nødvendigvis å ha den samme kontrollen over hjemmet som andre tar for gitt. Dersom andre bestemmer hvem som kan komme på besøk, når personen kan gå ut, når måltider skal gjennomføres eller hvordan hverdagen skal organiseres, er det ikke først og fremst boligens fysiske utforming som begrenser selvbestemmelsen.

FN-komiteen peker på at retten til et selvstendig liv handler om valg og kontroll over beslutninger som angår eget liv. Det omfatter blant annet bosted, daglige rutiner, personlige relasjoner, mat, fritid og deltakelse i samfunnet (Committee on the Rights of Persons with Disabilities [FN-komiteen], 2017). Når vi senere i rapporten undersøker hvordan mennesker bor, ser vi derfor ikke bare på hvilken bolig de har, men også på hvilken kontroll de har over livet i sitt eget hjem.

2.2 Bolig og tjenester er ikke det samme

Et annet viktig skille går mellom boligen og tjenestene personen mottar. En person kan trenge lite hjelp eller mye hjelp hele døgnet. Hjelpebehovet sier i seg selv ikke hvordan personen ønsker å bo.

Dette var også et sentralt prinsipp etter ansvarsreformen. Bolig og tjenester skulle skilles, og behovet for omfattende tjenester skulle ikke automatisk føre til en bestemt boform. Som beskrevet i kapittel 1 viser senere forskning samtidig at hensynet til organisering og tjenesteyting igjen har fått stor betydning for hvordan mange mennesker med utviklingshemming bor (Tøssebro og Wendelborg, 2021).

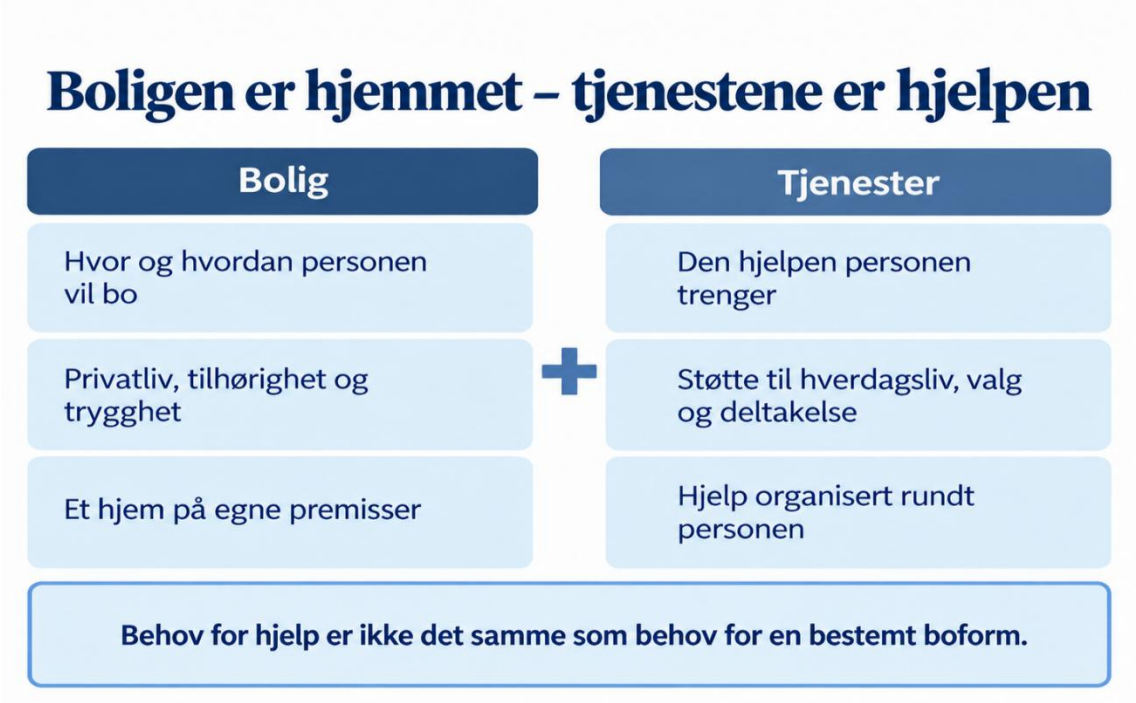
Helsedirektoratets nasjonale veileder legger til grunn at valg av bolig skal ta hensyn til personens ønsker, interesser, aktivitetsbehov og sosiale behov. Blant forholdene som skal vurderes, er om personen ønsker å bo alene eller sammen med andre, og eventuelt hvem personen ønsker å bo sammen med. Behovet for tjenester er ett av flere hensyn – ikke en beskrivelse av hvilken boform personen skal ha (Helsedirektoratet, 2021).

Det samme skillet er viktig når tjenester tildeles. Det er personens individuelle behov som må være utgangspunktet. Boligens adresse, organisering eller nærhet til en personalbase bør ikke i seg selv avgjøre hva slags bistand personen får.

Det betyr ikke at kommunen står uten handlingsrom. Kommunene har ansvar for å organisere tjenestene og må forholde seg til blant annet faglige, praktiske og økonomiske rammer. Den juridiske ekspertutredningen om CRPD peker på at norsk rett ikke gir en absolutt rett til å få enhver tjeneste organisert på akkurat den måten eller på akkurat det stedet personen selv ønsker. Samtidig er retten til valg av bosted og til nødvendige tjenester sentral, og det må være en reell individuell vurdering (Ekspertutvalget om inkorporering av CRPD, 2024).

Dette skillet blir viktig senere i rapporten. Et menneske kan trenge omfattende tjenester uten at tjenestene av den grunn skal overta funksjonen til hjemmet.

Senere i rapporten ser vi at skillet også kan bli uklart i kommunenes eget språk og organisering, blant annet når tjenester omtales som «bemanning i bolig», organiseres rundt personalbaser eller behandles sammen med boligene i politiske og administrative prosesser.



2.3 Å bo selvstendig betyr ikke å klare seg uten hjelp

Begrepet selvstendig liv kan lett misforstås. Det kan høres ut som om et menneske må kunne lage maten sin, vaske leiligheten, reise alene, administrere økonomien og klare andre daglige gjøremål uten hjelp for å kunne bo selvstendig. Det er ikke slik CRPD bruker begrepet.

FN-komiteen presiserer at selvstendig liv ikke nødvendigvis betyr å bo alene, og heller ikke at personen skal kunne utføre alle daglige aktiviteter på egen hånd. Det avgjørende er muligheten til å velge og ha kontroll over eget liv (FN-komiteen, 2017).

En person kan derfor ha behov for bistand hele døgnet og samtidig leve et selvstendig liv. Forskjellen ligger i hva hjelpen gjør.

Hjelp kan gjøre det mulig å stå opp når man ønsker, gå på jobb, besøke venner, handle, lage middag, reise, drive med fritidsinteresser eller invitere noen hjem. Da bidrar tjenestene til selvstendighet. Men bistand kan også organiseres slik at andre menneskers turnus, tilgjengelighet eller rutiner bestemmer når disse tingene kan skje. Da kan personen motta mange timer med tjenester og samtidig ha liten kontroll over sitt eget liv.

FN-komiteen beskriver individualiserte støttetjenester som en forutsetning for selvstendig liv for mange funksjonshemmede. Støtten skal være fleksibel nok til å tilpasses personen, ikke omvendt, og den kan være nødvendig både i hjemmet og for arbeid, utdanning, familieliv, fritid, reiser og samfunnsdeltakelse (FN-komiteen, 2017).

Dette er et grunnleggende utgangspunkt for rapporten:

Behov for hjelp er ikke det motsatte av selvstendighet. Riktig hjelp kan være selve forutsetningen for selvstendighet.

2.4 CRPD artikkel 19 – retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet

CRPD er FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Fra 1. januar 2026 er konvensjonen inkorporert i menneskerettsloven og gjelder som norsk lov. Ved motstrid med annen norsk lovgivning skal bestemmelsene i konvensjonen gå foran (Justis- og beredskapsdepartementet, 2025).

Artikkel 19 er særlig sentral for denne rapporten. Den slår fast at mennesker med funksjonsnedsettelser har samme rett som andre til å leve i samfunnet med de samme valgmulighetene. Staten skal blant annet sikre:

- mulighet til å velge bosted og hvor og med hvem man vil bo, uten å måtte bo i en bestemt boform
- tilgang til nødvendige støttetjenester i hjemmet og lokalsamfunnet, herunder personlig bistand som gjør det mulig å bo og delta i samfunnet og motvirker isolasjon og segregering
- tilgang til samfunnets vanlige tjenester og tilbud på lik linje med andre (CRPD artikkel 19).



Artikkel 19 handler dermed ikke bare om hvor et menneske bor. Den kobler bolig, bistand, selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse sammen.

FN-komiteen utdyper dette i General Comment No. 5. Komiteen peker blant annet på at et reelt valg forutsetter at det faktisk finnes alternativer. Valgfriheten blir begrenset dersom nødvendig støtte bare finnes i bestemte bofellesskap eller institusjoner, eller dersom familien er det eneste reelle alternativet til en slik bolig (FN-komiteen, 2017). Komiteen understreker også at man ikke kan avgjøre om en person lever selvstendig bare ved å se på bygningen. Institusjonelle trekk kan blant annet være faste rutiner uavhengig av individuelle ønsker, liten kontroll over hverdagen, begrenset innflytelse over hvem som gir hjelp, eller at mennesker må dele bistand uten selv å ha valgt det (FN-komiteen, 2017).

2.5 SAFOs utgangspunkt

SAFO arbeider for et samfunn der funksjonshemmede har de samme mulighetene til selvbestemmelse, deltakelse og et selvstendig liv som andre.

På boligområdet betyr dette at mennesker skal kunne velge mellom ulike måter å bo på. Noen ønsker å eie. Andre ønsker å leie. Noen ønsker å bo alene, mens andre ønsker nærhet til andre mennesker eller et fellesskap.

SAFO er samtidig kritisk til utviklingen mot store samlokaliserte boligløsninger. Når mange boliger samles rundt en personalbase og tjenestene organiseres for en gruppe, øker risikoen for at hensynet til drift og bemanning får større betydning enn den enkeltes ønsker og behov. Store løsninger kan også gjøre det vanskeligere å skille mellom boligen som hjem og tjenestene personen mottar.

Det betyr ikke at en samlokalisert bolig i seg selv er en dårlig løsning. For noen kan nærhet til andre, fellesarealer og tilgjengelige ansatte være ønsket og gi både trygghet og fellesskap. Men det må være et reelt valg – ikke den eneste løsningen som tilbys fordi personen trenger omfattende tjenester.

SAFOs utgangspunkt er derfor både at valget må være reelt, og at boligløsningene bør være små, ordinære og integrert i vanlige bomiljøer.

Det innebærer også at nødvendige tjenester må kunne støtte et liv utenfor boligen. Hjelp til å leve handler ikke bare om personlig hygiene, medisiner, mat og andre grunnleggende behov. For mange er bistand også nødvendig for å besøke familie, delta i fritidsaktiviteter, arbeide, handle, reise eller være sammen med andre.

Rapporten tar derfor ikke for gitt at målet er nådd fordi en person har fått en egen leilighet. Spørsmålet er også hvilken kontroll personen har over livet sitt, og om tjenestene gjør det mulig å leve slik andre mennesker gjør.

Del 2 – Slik har vi arbeidet

Kapittel 3 Materiale og metode

Prosjektet bygger på flere ulike typer materiale. Det største materialet er en spørreundersøkelse blant pårørende med 513 svar. I tillegg ble det gjennomført en egen spørreundersøkelse blant funksjonshemmede, en workshop med NFUs erfaringsutvalg, casebesøk og intervjuer og en gjennomgang av kommunale dokumenter, politiske saker, tilsyn, samtaler med tjenesteledere og andre kilder.

Kildene gir forskjellig type kunnskap. Spørreundersøkelsene gir mulighet til å se mønstre på tvers av mange svar. De åpne svarene gir samtidig mulighet til å gå inn i erfaringene bak tallene. Casebesøk og intervjuer viser hvordan bolig og tjenester kan fungere i konkrete liv, mens systemmaterialet viser hvordan kommunene beskriver, organiserer og styrer tjenestene.



Et grunnleggende prinsipp i analysearbeidet har vært at materialet skal styre analysen. Vi har ikke startet med statistikken eller med forskning og forsøkt å plassere respondentenes erfaringer inn i forhåndsbestemte forklaringer. Utgangspunktet har vært det respondentene selv forteller.

Når et mønster eller et tema er identifisert i materialet, har vi deretter undersøkt om andre spørsmål i undersøkelsen kan belyse det nærmere. Opplysninger om blant annet boform, tjenester, alder, ønsket boform, selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse er på denne måten brukt til å underbygge, nyansere eller utfordre det som kommer fram i fritekstsvarene.

I analysearbeidet har vi skilt mellom fire nivåer:

- Fakta er det materialet konkret viser, for eksempel hvor mange respondenter som omtaler et bestemt tema.
- Funn er mønstrene som kommer fram når svarene leses og analyseres samlet.
- Underbygging innebærer å undersøke om andre spørsmål eller andre deler av materialet støtter eller nyanserer funnet.
- Refleksjon er den videre tolkningen av hva funnet kan bety. Her brukes formuleringer som «materialet kan tyde på» eller «funnene peker i retning av» når vi beveger oss utover det materialet direkte viser.

Et gjennomgående krav har vært at konklusjoner skal kunne spores tilbake til konkret materiale.



3.1 Operasjonelle definisjoner av boformer

Spørreundersøkelsen brukte flere kategorier for hvordan personen bor. Begrepene bolig, bofellesskap, samlokalisert bolig og omsorgsbolig brukes imidlertid ulikt, og respondentene beskrev også en rekke løsninger som ikke uten videre passet inn i de opprinnelige kategoriene.

For analysen ble det derfor brukt følgende operative hovedkategorier:

Samlokalisert boenhet/bofellesskap: Personen har en egen fullverdig boenhet, men boligen er fysisk samlokalisert med andre boliger for personer i tilsvarende situasjon. Personalbase eller fellesareal kan inngå, men er ikke avgjørende alene.

Hjemme hos familie: Familien er personens hovedboligbase.

For seg selv: Personen bor i en selvstendig eid eller leid bolig som ikke er organisert som del av en samlokalisert boligløsning.

Institusjon/ikke fullverdig kollektiv boform: Personen har ikke en fullverdig selvstendig boenhet, for eksempel fordi sentrale boligfunksjoner deles med andre.

I tillegg ble det opprettet en kategori for hybrid, midlertidig, avlastningsbasert eller overgangspreget boform når beskrivelsen ikke kunne plasseres meningsfullt i én av hovedkategoriene. De opprinnelige avkrysningssvarene ble beholdt. Bare respondentene som hadde valgt «Annet» og selv beskrevet boformen i tekst, ble rekodet. Det gjaldt 44 svar. Hvert av disse ble vurdert manuelt. Ved vurderingen ble det lagt vekt på om personen hadde en egen fullverdig boenhet, om boligen var samlokalisert med andre i tilsvarende situasjon, om familien fortsatt var hovedboligbase, og om løsningen var midlertidig, delt eller knyttet til avlastning.

Et viktig skille gjennom hele analysen er at boform og tjenester ikke er det samme. En person kan bo i egen ordinær bolig og ha omfattende tjenester, mens en annen kan bo samlokalisert og ha mindre bistand. Boformen brukes derfor ikke som mål på tjenestebehov eller tjenesteomfang.

3.2 Pårørendeundersøkelsen

Pårørendeundersøkelsen fikk 513 svar og er prosjektets største datamateriale.

Pårørendeundersøkelsen er i svært stor grad et materiale om mennesker med kognitive funksjonsnedsettelser. 286 respondenter (55,8 prosent) oppga at den nærstående hadde en kognitiv funksjonsnedsettelse, mens 212 (41,3 prosent) oppga både fysisk og kognitiv funksjonsnedsettelse. Til sammen gjelder dermed 97,1 prosent av svarene personer med kognitiv funksjonsnedsettelse. Bare 11 respondenter oppga kun fysisk funksjonsnedsettelse, mens fire ikke ønsket å svare.

Dette er viktig for tolkningen av resultatene. Selv om undersøkelsen var rettet mot pårørende til funksjonshemmede bredt, handler materialet i praksis i hovedsak om personer med kognitive funksjonsnedsettelser.

Respondentene svarte blant annet på spørsmål om funksjonsnedsettelse, kommune, tjenester, assistansetimer, dagens boform, selvbestemmelse, personlig frihet, innflytelse over hvem som gir bistand, samfunnsdeltakelse, informasjon om rettigheter, privatliv, om tjenestebehovet blir dekket og hvilken boform de mener er best.

Undersøkelsen inneholdt både avkrysningsspørsmål og åpne tekstfelt. Fritekstsvarene fikk en sentral plass i analysearbeidet.

Fritekstsvarene som utgangspunkt

På det avsluttende spørsmålet ble respondentene spurt:

Spm. 34: «Er det noe du synes bør bli bedre med boligtilbudet eller tjenestetilbudet, slik at din nærstående kan leve et mer selvstendig liv med bedre livskvalitet?»

341 av 513 respondenter svarte i fritekst.

Det betyr at materialet ikke bare består av 513 sett med avkrysningssvar. To av tre respondenter valgte også å beskrive med egne ord hva de mente fungerte, manglet eller burde endres.

Analysearbeidet startet med fritekstsvarene. Svarene ble lest for å identifisere hvilke problemstillinger respondentene selv tok opp, og materialet ble deretter organisert i temaer og undertemaer.

Først etter at et tema var identifisert, ble respondentenes øvrige svar koblet inn. Dersom et svar for eksempel handlet om mangel på bolig, kunne opplysningen om dagens boform, ønsket boform, alder, tjenester og selvbestemmelse brukes til å undersøke funnet nærmere. På denne måten beholdes sammenhengen mellom det respondenten forteller og de øvrige svarene fra samme person.

Tematisk koding av spørsmål 34

De 341 fritekstsvarene ble kodet etter en egen kodebok.

Ti hovedtemaer ble brukt:

- boligtilbud
- BPA
- informasjon og planlegging
- kommune
- bemanning
- aktivitet
- selvbestemmelse
- familieansvar
- tilbudet fungerte godt
- økonomi

Kodingen var binær: 1 dersom temaet var til stede i svaret, 0 dersom det ikke var til stede.

Ett svar kunne få flere koder. En respondent som for eksempel beskrev at for lav bemanning gjorde at personen ikke kom seg på aktiviteter og at familien derfor måtte følge, kunne kodes både under bemanning, aktivitet og familieansvar. Det var et bevisst

valg. Temaene er skilt fra hverandre for å kunne analyseres, men i menneskers liv overlapper de.

Kodeboken inneholder konkrete avgrensninger for hvert tema. For eksempel kodes selvbestemmelse når manglende valgfrihet eller innflytelse er et problem i seg selv, mens en indirekte begrensning som bare skyldes boligmangel ikke automatisk får denne koden. «Tomme vedtak» inngår under bemanning fordi de sier noe om tjenestens gjennomføring, men også under kommune fordi et vedtak som ikke kan gjennomføres berører kommunens ansvar. Denne typen avgrensninger ble brukt for å gjøre kodingen mest mulig konsistent.

Kodingen ga følgende antall fritekstsvar innenfor de ti hovedtemaene:



Fritekst og avkrysningssvar lest sammen

Den tematiske kodingen var ikke sluttpunktet for analysen. Når et tema ble undersøkt nærmere, ble fritekstsvarene koblet til respondentens øvrige svar. Det gjorde det mulig å undersøke spørsmål som:

- Har de som beskriver manglende aktivitet også svart at personen har liten mulighet til å delta i samfunnet?
- Hvilken boform har personer der familien beskriver manglende selvbestemmelse?
- Ønsker personen ifølge pårørende en annen boform enn den personen har i dag?
- Hvilke tjenester mottar personer der familien beskriver at den selv må fylle hull i tilbudet?

På denne måten brukes ikke enkeltspørsmål isolert. Hele svarrekken til den enkelte respondent kan tas med når et funn skal forstås. Det innebærer også at motsetninger i svarene ikke automatisk blir «rettet». Dersom et avkrysningssvar peker én vei og friteksten en annen, beholdes begge opplysningene. Slike forskjeller kan i seg selv vise at ett enkelt spørsmål ikke fanger hele situasjonen.

Koding av tjenester

Respondentene kunne oppgi flere tjenester og mange beskrev også tjenestene i fritekst. Materialet ble derfor samlet i tjenestekategorier som blant annet BPA, støttekontakt/fritidskontakt, avlastning, omsorgsstønad, hjemmetjenester og botjenester/bemanning i bolig. Samme respondent kunne inngå i flere tjenestekategorier.

Hva pårørendeundersøkelsen kan fortelle

Undersøkelsen gir informasjon om pårørendes erfaringer og vurderinger. Mange pårørende kjenner personens bolig, tjenester og kommunale prosesser svært godt, og de omfattende fritekstsvarene gjør det mulig å få fram erfaringer som ikke fanges av faste svaralternativer.

Samtidig er pårørendes vurdering ikke automatisk det samme som personens egen opplevelse eller eget ønske. Derfor behandles undersøkelsen blant funksjonshemmede og Erfaringsutvalget som egne kilder.

3.3 Spørreundersøkelsen blant funksjonshemmede

En egen spørreundersøkelse ble gjennomført blant funksjonshemmede som svarte på egne vegne. 37 personer deltok.

Dette er et langt mindre og mer sammensatt materiale enn pårørendeundersøkelsen. Respondentene har forskjellig alder, ulike funksjonsnedsettelser og ulike boformer. Undersøkelsen kan derfor ikke brukes til å si hvordan funksjonshemmede generelt opplever bolig- og tjenestetilbudet.

Den tilfører likevel noe som pårørendeundersøkelsen ikke kan erstatte: Her er det personene selv som beskriver hvor og hvordan de bor, hva de ønsker, hvor mye de bestemmer og hvordan de opplever hjelpen og bosituasjonen.

Svarene er analysert ved å se opplysninger om boform, tjenester, selvbestemmelse, samfunnsdeltakelse, ønsket boform og fritekst i sammenheng.

Det finnes en metodisk uklarhet i spørsmålene om tjenester og assistenttimer. Enkelte svar lar seg ikke sikkert forene. Der vi ikke kan vite hvordan et spørsmål er forstått, er dette ikke forsøkt tolket bort. Opplysninger som ikke kan brukes sikkert, brukes heller ikke til å fastslå tjenesteomfang eller sammenligne grupper.

3.4 Erfaringsutvalget

Norsk forbund for utviklingshemmedes erfaringsutvalg består av mennesker med utviklingshemming. I mars 2026 ble det gjennomført en tre timer lang workshop med utvalget på Gardermoen. Deltakerne fikk i oppgave å beskrive hva som er viktig for dem i hjemmet sitt.

Materialet består av 11 individuelle innspill. Deltakerne skrev blant annet om trygghet, selvbestemmelse, privatliv, besøk, mennesker rundt seg, interesser og livet utenfor boligen.

Workshopen var ikke en standardisert spørreundersøkelse. Noen trengte hjelp til å komme i gang, eksempler ble brukt, og enkelte temaer ble diskutert i gruppen. Dette tas med i tolkningen av materialet.

Erfaringsutvalget brukes som en selvstendig kilde til erfaringer fra mennesker med utviklingshemming. Det kan også vise om problemstillinger som kommer fram andre steder i prosjektet gjenkjennes av mennesker med egenerfaring. Det brukes ikke til å si noe om hvor utbredt et forhold er. Innspillene er anonymisert.

3.5 Casebesøk og intervjuer

Prosjektet har gjennomført rundt 30 casebesøk og intervjuer knyttet til ulike boformer og tjenestesituasjoner.

Casene gir mulighet til å gå nærmere inn i hvordan bolig, tjenester, organisering og familie virker sammen i konkrete liv. De brukes ikke som bevis på hvor utbredt et fenomen er. Et case kan derimot illustrere hvordan et funn kan se ut i praksis.

Dersom mange respondenter for eksempel beskriver at bemanning begrenser muligheten til aktivitet, kan et case vise konkret hva dette betyr i ett menneskes hverdag. Caset beviser ikke mønsteret. Mønsteret må kunne spores til det bredere materialet.

I analysen skilles det så langt som mulig mellom det den funksjonshemmede selv har fortalt, det pårørende eller andre har fortalt, og det prosjektet selv har observert. Personopplysninger anonymiseres, og identifiserende detaljer begrenses der det er nødvendig.

3.6 Systemmaterialet

Prosjektet undersøker også systemet rundt boligene og tjenestene. Materialet består blant annet av kommunale tjenestebeskrivelser og tildelingskriterier, politiske saker, kvalitetsmeldinger, forvaltningsrevisjoner, tilsyn og annet offentlig materiale. I tillegg inngår samtaler med ledere i tjenestene som en kilde til hvordan organisering, faglige vurderinger og prioriteringer forstås fra tjenestenes side.

Hensikten er ikke å gjennomføre en representativ kartlegging av norske kommuner, men å undersøke hvordan kommunene beskriver ansvar, prioriteringer og organisering – og

hvordan dette kan bidra til å forstå erfaringene som kommer fram i de øvrige delene av prosjektet.

I analysearbeidet er forskning og offentlige dokumenter i hovedsak koblet på etter at funnene i erfaringsmaterialet er identifisert. De brukes for å undersøke om tidligere forskning, faglige føringer, rettslige rammer og systemkilder støtter, nyanserer eller utfordrer det respondentene i våre undersøkelser forteller.

Poenget har ikke vært å presse erfaringene inn i eksisterende forskning, men å la materialet stå på egne bein før det ses i en større sammenheng.

3.7 Begrensninger ved materialet

Spørreundersøkelsene er ikke representative utvalgsundersøkelser. Resultatene kan derfor ikke brukes til å si at en bestemt prosentandel av alle funksjonshemmede eller alle pårørende i Norge har den samme erfaringen. Tallene beskriver respondentene i dette prosjektet.

Samtidig er 513 pårørendesvar – og særlig de 341 åpne beskrivelsene – et stort materiale som gjør det mulig å identifisere mønstre, forskjeller og gjentakende problemstillinger blant dem som har svart.

Undersøkelsen blant funksjonshemmede er langt mindre og må tolkes med større varsomhet. Den har likevel en særskilt verdi fordi svarene kommer direkte fra personene selv.

Fritekstsvar gir stor dybde, men respondentene bestemmer selv hva de velger å skrive om. At et tema ikke er nevnt, betyr derfor ikke nødvendigvis at det ikke finnes i personens liv.

Tematisk koding innebærer også vurderinger. Kodebøker og avgrensningsregler er brukt for å gjøre vurderingene konsistente og etterprøvbare, men kategoriene er analytiske redskaper – ikke objektive egenskaper ved svarene.

Pårørendes beskrivelser kan ikke automatisk sidestilles med personens egen opplevelse. Case kan vise hvordan et fenomen virker, men ikke hvor utbredt det er. Kommunale dokumenter kan vise hvordan en tjeneste er ment å fungere, men ikke nødvendigvis hvordan den faktisk gjennomføres. Et tilsyn viser forholdene som er undersøkt innenfor det aktuelle tilsynet.

Styrken ligger derfor ikke i én enkelt kilde. Den ligger i at prosjektet kan undersøke samme spørsmål fra flere sider – hva mennesker forteller, hva tallene viser, hvordan det ser ut i konkrete liv, og hvordan systemet rundt dem er organisert.

Del 3 – Erfaringene

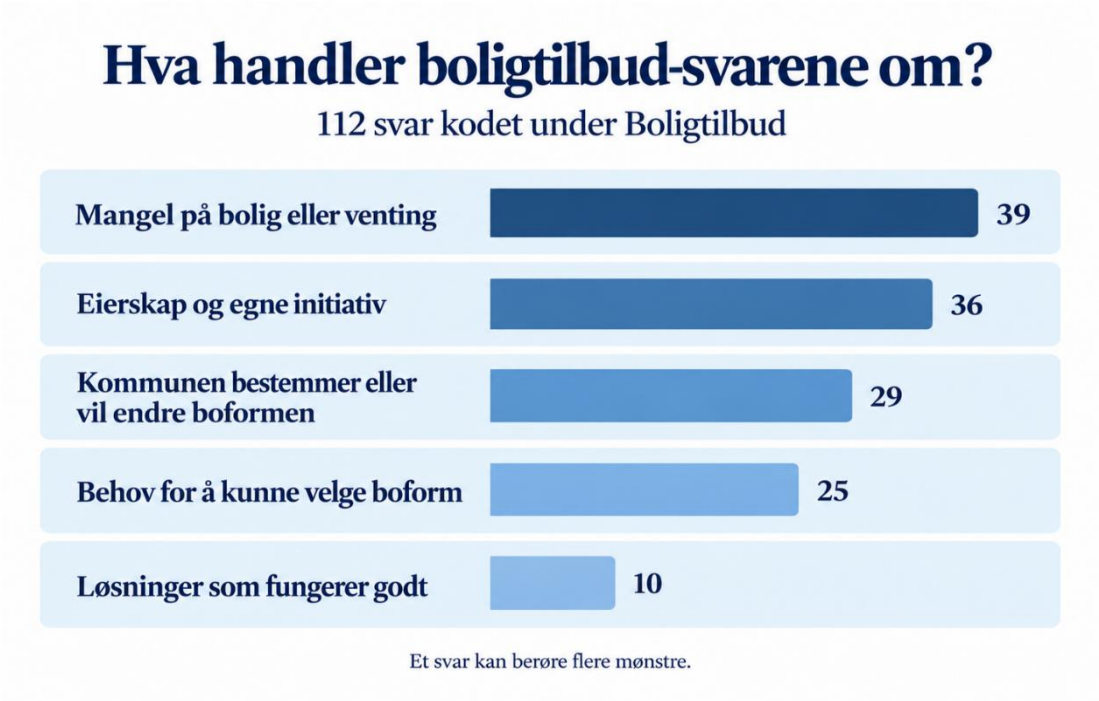
Kapittel 4 Pårørendeundersøkelsen

4.1 Hovedtema – Boligtilbud

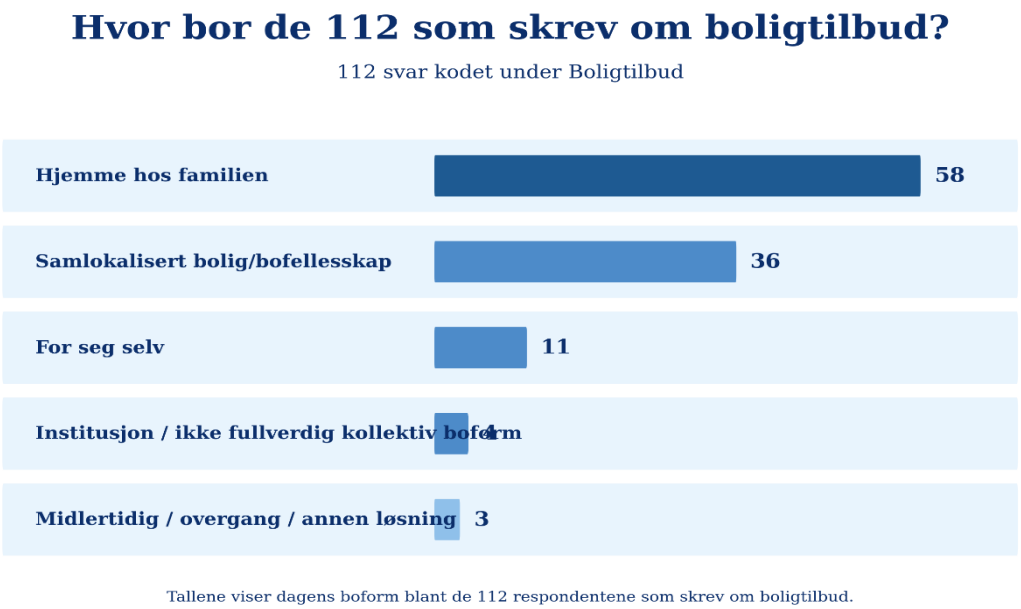
112 respondenter hadde åpne svar som ble kodet under temaet boligtilbud.

Boligtilbud er ett av de største hovedtemaene i de åpne svarene. Svarene handler imidlertid om langt mer enn hvorvidt kommunen har nok boliger. Respondentene beskriver ventetid og mangel på egnede boliger, men også hvem som får bestemme hvor personen skal bo, muligheten til å eie sitt eget hjem, foreldre som forsøker å utvikle boligløsninger sammen med kommunen, familier som etablerer alternativer på egen hånd, frykt for å miste et hjem som allerede fungerer og hvilke kvaliteter en bolig må ha for faktisk å oppleves som et godt hjem. Samtidig inneholder materialet konkrete eksempler på boligløsninger som fungerer svært godt.

Det gjør boligmaterialet sammensatt. Respondentene peker ikke mot én bestemt boform som den riktige. Noen ønsker egen bolig med BPA. Andre ønsker samlokalisert bolig med personale og sosialt fellesskap. Noen ønsker å eie selv, mens andre er mest opptatt av tryggheten i å få bli boende der de allerede har etablert seg.



På tvers av disse forskjellene går likevel noen spørsmål igjen:
Finnes det en egnet bolig? Får personen selv påvirke hvor og hvordan han eller hun skal bo? Og er boligen og tjenestene organisert slik at det faktisk er mulig å leve det livet personen ønsker?



Tallene viser dagens boform blant de 112 respondentene som skrev om boligtilbud.

4.1.1 Mangel på boliger – 39 respondenter

Det største enkeltmønsteret i boligmaterialet handler om mangel på boliger. Av de 39 respondentene i denne gruppen bor 33 fortsatt hjemme hos familien. 12 gjelder personer under 19 år, mens 27 er voksne.

Det betyr ikke nødvendigvis at alle som bor hjemme ønsker å flytte umiddelbart. Noen familier mener dagens løsning fortsatt er den riktige. Bekymringen handler i stedet om hva som skal skje når personen senere skal etablere sitt eget hjem.

En familie beskriver nettopp denne situasjonen. Personen bor hjemme, og familien mener dette er den beste løsningen akkurat nå. Samtidig vet de at situasjonen ikke skal vare for alltid.

«Akkurat nå er den beste bosituasjon å bo hjemme med oss i familien, men jeg er bekymret for tilbudet når vi en gang tenker det er på tide at han flytter hjemmefra.»
– Respondent 33

Bekymringen forsterkes av at familien vet lite om hvilke muligheter som finnes:

«Vi har lite informasjon om hvilke tilbud det er mulig å få i kommunen vår og vi vet det vil bli en utfordring å få bolig til han.»
– Respondent 33

I svarprofilen oppgir familien at personen i stor grad har personlig frihet og innflytelse over hvem som bistår i dagens situasjon. Samtidig vurderes informasjonen om framtidige muligheter som dårligere. Historien illustrerer dermed noe viktig: Å bo hjemme kan fungere godt nå, samtidig som manglende planlegging gjør framtiden utrygg.

Andre beskriver et mer akutt problem. I enkelte kommuner finnes det ifølge respondentene rett og slett ikke tilstrekkelige botilbud:

«Det finnes ikke botilbud for mange i kristiansund, mange bor hjemme hos sine foreldre.»
– Respondent 23

For noen handler det også om svært lang ventetid:

«Bur i gammal kommunal leiligheit. Det skal rivast og bygga nytt.Har venta på det i mange mange år.»
– Respondent 7

Andre etterlyser ikke først og fremst en konkret bolig akkurat nå, men en plan:

«Det hadde vært fint om det var en plan på kommunalt nivå for hva som skal skje når min nærstående skal bo i egen bolig. Hva er tilbudet?»
– Respondent 17

Til sammen viser disse svarene at boligmangel ikke bare kan forstås som et spørsmål om antall ledige boliger. For familiene handler det også om forutsigbarhet. Når behovet for framtidig bolig er kjent flere år i forveien, men familien likevel ikke vet hvilke alternativer som finnes, når en bolig kan bli tilgjengelig eller hvordan overgangen skal planlegges, blir manglende planlegging en del av boligproblemet.

For voksne som fortsatt bor hjemme, kan konsekvensen være at en livsfase som for andre innebærer utflytting og etablering av eget hjem, blir utsatt på ubestemt tid.

4.1.2 Respondentene ønsker ikke den samme boformen – de ønsker å kunne velge

25 respondenter er kodet under ønsket om å kunne velge boform.

Dette er et viktig funn fordi svarene går i begge retninger. Noen ønsker egen bolig, men opplever at kommunen vil tilby samlokalisert bolig. Andre ønsker nettopp et samlokalisert tilbud, men opplever at kommunen mener personen skal bo alene med ambulerende eller punktvise tjenester.

En voksen person med omfattende bistandsbehov bor fortsatt hjemme hos familien. Familien forteller at han ønsker egen bolig med BPA hele døgnet.

«Han ønsker å bo i egen leilighet med BPA døgnet rundt. Kommunen forsøker å trenere dette. De forsøker å tildele ham samlokalisert bolig, selv om han ikke ønsker det.»
– Respondent 13

Respondenten opplever at kommunen legger avgjørende vekt på hvordan den selv ønsker å organisere tjenestene:

«Det har ikke vært noe form for medbestemmelse mht valg av bosted/boform.»
– Respondent 13

Svarprofilen rundt dette caset er gjennomgående negativ. Familien vurderer den daglige selvbestemmelsen som ganske dårlig, oppgir ingen innflytelse over hvem som bistår og mener verken behovene eller tjenestebehovet blir tilstrekkelig ivaretatt.

En annen familie beskriver en lignende konflikt. Sønnen har døgnbasert behov for tilsyn og bistand, og familien ønsker BPA i egen eid bolig.

Kommunens vurdering er en annen:

«Kommunen mener han skal bo i samlokalisert døgnbemannet kommunal omsorgsbolig. Derfor bor vår sønn nå hjemme.»
– Respondent 45

Her får uenigheten om framtidig boform en konkret konsekvens: personen blir boende hos familien.

Men materialet inneholder også det motsatte.

En voksen kvinne bor i dag i omsorgsbolig. Familien beskriver høy personlig frihet, god samfunnsdeltakelse og at behov og ønsker i stor grad blir ivaretatt. Hun ønsker ifølge respondenten å fortsette å bo der. Kommunen ønsker imidlertid at hun skal skaffe egen leilighet og motta ambulerende tjenester.

«Hun har lyst til å fortsette der hun er i dag og vi synes at hun har den beste eller og optimale livskvalitet på omsorgsbolig med andre likestilt personer.»
– Respondent 300

Dette caset er viktig fordi det utfordrer en mulig for enkel fortolkning av materialet. Dersom respondent 13 alene ble løftet fram, kunne funnet leses som et argument for egen bolig framfor samlokalisering. Respondent 300 viser at konflikten også kan gå motsatt vei.

Det felles problemet er ikke hvilken boform kommunen tilbyr. Det er når personens eget ønske får liten betydning for valget.

Materialet gir derfor ikke grunnlag for å peke ut én boligmodell som riktig for alle. Det peker snarere mot betydningen av reelle alternativer og individuell valgfrihet.

4.1.3 Eierskap og familier som utvikler egne løsninger – 36 respondenter

En stor del av boligmaterialet handler om familier som på ulike måter forsøker å skape større kontroll over boligsituasjonen. Blant 36 respondenter finner vi tre tydelige mønstre: eierskap, samarbeid mellom familier og kommune om nye boligløsninger, og familier som etablerer alternative løsninger utenfor det ordinære kommunale boligtilbudet.

Eierskap – 7 respondenter

For de syv respondentene som eksplisitt trekker fram eierskap, handler det sjelden bare om økonomiske verdier. Eierskap kobles til trygghet, kontroll, stabilitet og muligheten til å etablere et varig hjem.

Men eierskap står ikke nødvendigvis i motsetning til samlokalisering eller fellesskap.

En annen voksen person bor i et samlokalisert bofellesskap, men eier sin egen borettslagsleilighet. Hun har 1–1-tjenester hele døgnet og kan samtidig bruke fellesarealet når hun ønsker det.

«Egen borettslagsleilighet med mulighet til sosialt fellesskap i stue når hun selv ønsker er helt topp.»
– Respondent 291

Her kombineres flere kvaliteter: personen har sitt eget hjem, omfattende individuelt tilpassede tjenester og tilgang til fellesskap uten at fellesskapet nødvendigvis er obligatorisk. Dette viser at eierskap og fellesskap ikke trenger å være motsetninger.

Når familiene ønsker å bygge sammen med kommunen – 22 respondenter

Den største gruppen innen dette undertemaet består av familier som forsøker å utvikle nye boligløsninger i samarbeid med andre. Flere beskriver foreldregrupper som ønsker små bofellesskap eller borettslag med egne leiligheter, fellesarealer og personalbase.

I noen tilfeller opplever familiene stor motstand.

En familie har sammen med andre arbeidet i flere år for å etablere et boligprosjekt for åtte unge voksne. Planen er samlokaliserte boliger med personalbase hvor de unge selv skal eie.

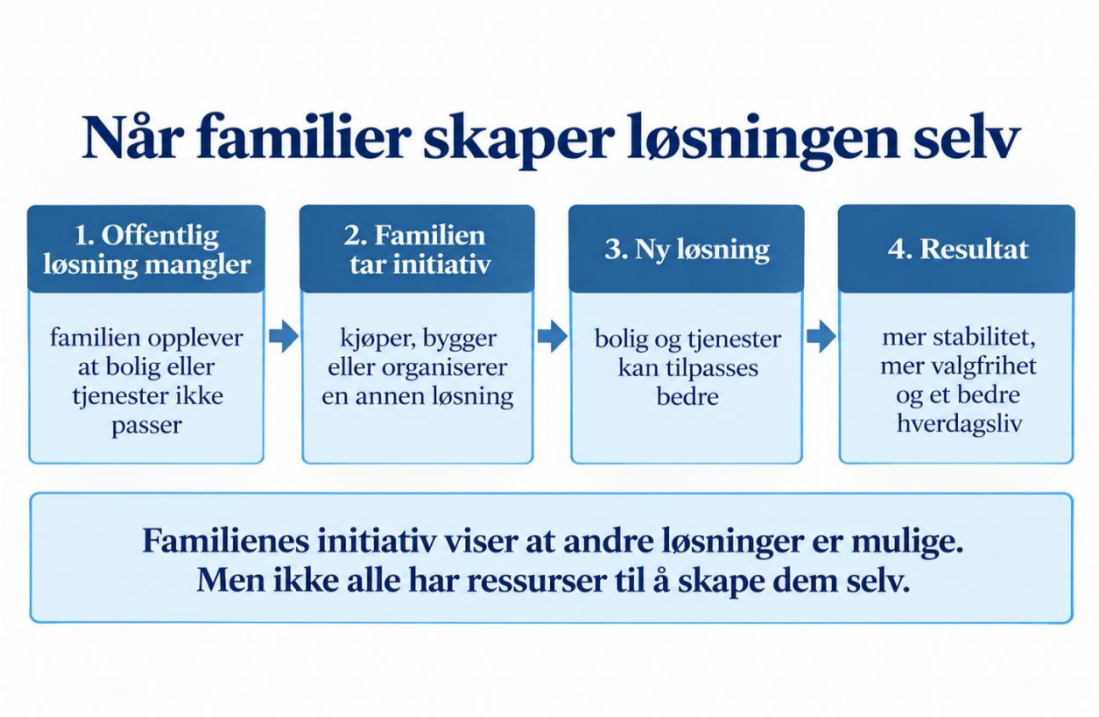
«Vi har i 4 år forsøkt å få i gang samlokalisert boligprosjekt for 8 unge voksne med en personalbase, hvor de unge selv skal eie.»
– Respondent 375

Ifølge respondenten har prosjektet politisk støtte, men møter en annen virkelighet administrativt:

«Møter mye og bred støtte hos politikerne i kommunen, men bare motstand i kommuneadministrasjonen» – Respondent 375

En annen respondent beskriver et tilsvarende skille mellom politiske signaler og det som skjer administrativt:

«Kommuneadministrasjonen ved kommunedirektøren har motarbeidet, og forsøker fortsatt det, til tross for politikernes instruksjoner.»
– Respondent 31



Andre etterlyser nettopp større åpenhet fra kommunen når familier kommer med konkrete forslag:

«Ønsker at kommunen skal ta imot innspill, forslag og si ja til å satse og bygge når foreldregrupper kommer og sier de ønsker å bygge leiligheter til sine unge voksne.»
– Respondent 178

Men materialet inneholder også eksempler på at denne typen samarbeid faktisk lykkes.

Fem ungdommer og deres pårørende planla et bofellesskap sammen med kommunen. Kommunen fikk tilskudd fra Husbanken og var byggherre. Beboerne fikk hver sin fullverdige leilighet, samtidig som bygget fikk fellesarealer og personaldel.

«Pårørende og våre 5 ungdommer planla bofellesskap med heldøgns bemanning sammen med kommunen.»
– Respondent 497

I dag samsvarer den faktiske boformen med det familien mener er den beste boformen. Respondenten oppgir stor personlig frihet og samfunnsdeltakelse, og mener både behov og tjenestebehov i stor grad blir ivaretatt.

Familien mener modellen burde brukes mer:

«Vi mener denne modellen burde kommunene brukt mye mer. Det er en vinn-vinn-situasjon for alle.»
– Respondent 497

En annen familie beskriver et lignende samarbeid mellom kommunen og en foreldregruppe på syv:

«Min sønn har kjøpt egen leilighet som er bygget av kommunen i samarbeid med en foreldregruppe på 7. vi er kjempefornøyde»
– Respondent 506

Også her er svarprofilen gjennomgående positiv. Personen vurderes å ha svært god daglig selvbestemmelse, stor personlig frihet, stor samfunnsdeltakelse og stor innflytelse over hvem som bistår.

Sammenstillingen av disse historiene er interessant. Respondent 375 viser en foreldregruppe som har arbeidet i fire år og opplever at initiativet møter motstand. Respondentene 497 og 506 viser at lignende samarbeid kan gjennomføres og resultere i løsninger familiene er svært fornøyde med.

Materialet peker dermed ikke bare på et boligbehov. Det viser også at familier selv kommer med konkrete initiativ og modeller. Spørsmålet blir da i hvilken grad kommunene har strukturer og vilje til å ta imot slike initiativ.

Når familiene etablerer alternativet selv – 7 respondenter
Syv respondenter beskriver løsninger som på ulike måter er etablert utenfor det ordinære kommunale boligtilbudet.

En familie sier det helt eksplisitt:

«Boligtilbudet har vi tatt hånd om selv for å unngå å være prisgitt kommunens tilbud.»
– Respondent 237

Personen bor i dag for seg selv og mottar omfattende tjenester fra et team av vernepleiere. Familien beskriver en svært vanskelig situasjon før hun fikk egen bolig:

«Situsajonen var helt kaotisk inntil hun fikk egen bolig i eget navn - og med fasiliteter for tjenesteyterne som muliggjør hensiktsmessige turnuser.»
– Respondent 237

Her får den fysiske boligen betydning også for organiseringen av tjenestene. Egen bolig med egnede fasiliteter gjør det mulig å organisere personalet på en annen måte.

Den sterkeste før-og-etter-historien i materialet finner vi hos respondent 258. Personen hadde bodd i leid kommunal bolig i 12 år. Familien beskriver tre vaktskifter i døgnet, avbrudd knyttet til vaktskifter og pauser og et svært stort antall ansatte.

På det meste kunne det være:

«40 ulike personer innom per måned»
– Respondent 258

Familien beskriver årene som svært vanskelige. Etter hvert bidro familien sammen med flere aktører til å etablere eget hus. Personen har fortsatt omfattende bistandsbehov. I dag er tjenestene organisert med 2–1-bemanning, syv faste ansatte og medleverturnus.

De ansatte følger personen gjennom arbeid, fritid og oppgaver hjemme, samtidig som det er mulig å være alene når det ønskes.

Familien beskriver den nye løsningen slik:

«Det ble nøkkelen til et godt liv for vår nærstående […]»
– Respondent 258

Personens egen oppsummering er enda tydeligere:

«jeg har tatt livet mitt tilbake»
– Respondent 258

Bistandsbehovet ble ikke borte. Det som ble endret, var boligen og måten tjenestene rundt personen ble organisert på.

4.1.4 Retten til å velge – og retten til å beholde – sitt eget hjem

29 respondenter er kodet under motstand mot at kommunen bestemmer boform.

Disse svarene tilfører en dimensjon som går utover spørsmålet om hvilken bolig personen får når han eller hun flytter hjemmefra.

For noen handler det om retten til å få bli boende i et hjem som allerede er etablert.

En voksen mann bor i samlokalisert bofellesskap og ønsker ifølge familien å fortsette der. Familien beskriver imidlertid en konflikt med kommunen:

«Min sønn er i konflikt med kommunen ang tvangsflytting/ fratas tjenester der han nå bor.»
– Respondent 263

Han ønsker ikke å flytte til et større bofellesskap:

«Han vil ikke flytte til et stort bofellesskap, men vil miste heldøgns bemanning der han nå bor […]»
– Respondent 263

Dagens og ønsket boform samsvarer altså. Konflikten handler ikke om å få tilgang til en ny bolig, men om muligheten til å beholde den eksisterende løsningen og tjenestene som gjør det mulig å bo der.

En annen familie forteller om en sønn som hadde et godt tilbud i et bofellesskap over flere år:

«Han hadde et fint tilbud i xx Bofellesskap i mange år, og planen var at han etterhvert skulle bo der fast.»
– Respondent 135

Da kommunen ønsket å legge ned tilbudet og flytte beboerne, begynte familien å arbeide med en alternativ løsning.

Dette er interessant fordi familien ikke forsøker å komme seg ut av et dårlig bofellesskap. De forsøker å sikre en ny løsning fordi et tilbud de faktisk opplevde som godt, står i fare for å forsvinne.

Andre respondenter uttrykker frykt for sentralisering, større enheter eller flytting bort fra kjente omgivelser.

«Bør bestemme selv hvor hun vil bo. Ikke flyttes fra sine venner og familie.»
– Respondent 370

Disse svarene viser hvorfor det kan bli for snevert å omtale bolig bare som en fysisk enhet.

Et hjem består også av relasjoner, rutiner, nærmiljø, naboer, ansatte, aktiviteter og tilhørighet. For en person som har bodd samme sted over tid, kan en kommunal omorganisering derfor innebære langt mer enn å få en ny adresse.

Materialet reiser dermed et spørsmål som skiller seg fra den første etableringen i bolig:

Handler valgfrihet bare om retten til å velge hvor man skal flytte – eller også om muligheten til å bli boende når man allerede har et hjem som fungerer?

4.1.5 Hva kjennetegner et godt hjem?

18 respondenter beskriver kvaliteter ved selve boligen og bomiljøet. Noen svar handler om helt grunnleggende forhold som standard og vedlikehold.

En respondent skriver:

«Kommunen burde ha et botilbud som er anstendig, med leiligheter i et fellesskap. Det de tilbyr i dag er en skam hva angår standard og muligheter for fellesskap.»
– Respondent 127

Andre peker på behovet for tilstrekkelig plass, gode bad, plass til hjelpemidler og fysisk tilrettelegging. Men materialet viser at spørsmålet om et godt hjem ikke stopper ved teknisk standard.

For flere handler det også om muligheten til sosial kontakt.

En voksen person bor i samlokalisert bofellesskap, og familien mener dette fortsatt er riktig boform. Problemet er at boligen ikke er utformet med et reelt fellesskap.

«Det er viktig at beboerne får mulighet til å være sosial med hverandre i et fellesareal.»
– Respondent 369

Respondenten fortsetter:

«I min datters bofellesskap er det ikke lagt opp til fellesareal eller fellesmåltider.»
– Respondent 369

Dette er et interessant skille. Familien ønsker ikke nødvendigvis at personen skal flytte ut av den samlokaliserte boligen. De etterspør snarere mer av det fellesskapet boformen kan gi mulighet for.

Et annet svar viser at selve samlokaliseringen heller ikke automatisk skaper fellesskap. Respondent 400 beskriver en voksen datter i samlokalisert bolig. Familien ønsket denne boformen og mener fortsatt at samlokalisering er den beste løsningen. Likevel beskrives ensomhet som et betydelig problem.

Familien opplever at beboerne er satt sammen på en måte som gir få muligheter for naturlig sosial kontakt. Samtidig vurderes den daglige selvbestemmelsen som ganske dårlig, personlig frihet som liten og samfunnsdeltakelsen som begrenset.

Dette er et vanskelig funn å tolke entydig. Materialet gir ikke grunnlag for å fastslå hvordan beboere bør settes sammen eller at mennesker med bestemte funksjonsnivåer bør grupperes. Men respondentens erfaring er likevel relevant: Et bofellesskap er ikke nødvendigvis et sosialt fellesskap bare fordi flere personer bor i nærheten av hverandre.

Sett sammen med respondent 291 blir kontrasten tydelig. Der beskrives egen borettslagsleilighet kombinert med muligheten til å oppsøke en felles stue når personen selv ønsker det som «helt topp».

Materialet viser dermed ulike behov og erfaringer. For noen er tilgang til fellesskap svært viktig. Samtidig kan privatliv og muligheten til å velge når man ønsker å delta være en vesentlig kvalitet.

Et godt hjem ser derfor ut til å handle om mer enn standard og størrelse. Det handler også om hjemlighet, privatliv, fysisk tilrettelegging, tilhørighet og muligheten til fellesskap når det er ønsket.

4.1.6 Løsninger som faktisk fungerer

Ti respondenter er kodet med eksempler på boligløsninger som fungerer godt. De positive erfaringene finnes i ulike boformer. Det som går igjen, er ikke en bestemt modell, men at boligen passer personen, tjenestene er tilstrekkelige og individuelt tilpasset, antall ansatte er håndterbart, det finnes stabilitet og kontinuitet, og personen har innflytelse over hverdagen.

Samtidig viser materialet at en god bolig ikke er nok dersom tjenestene rundt personen svekkes. Respondent 311 beskriver omsorgsbolig som fem pårørende var med på å bygge allerede i 2005. Familien mener selve boligløsningen fortsatt fungerer godt, men opplever at tjenestene gradvis er blitt redusert. Personen får blant annet ikke lenger den samme bistanden til å handle selv.

En fysisk god bolig kan derfor fungere svært forskjellig over tid. Bemanning, kompetanse, kontinuitet og fleksibilitet er en del av det som avgjør om boligen også fungerer som et godt hjem.

4.1.7 Hovedbildet

De 112 åpne svarene om boligtilbudet viser et bredt spenn. Noen voksne bor fortsatt hjemme fordi det ikke finnes egnet bolig, og familier til barn og unge er usikre på hvilke alternativer som finnes når tiden for utflytting kommer. Andre beskriver boligløsninger som fungerer svært godt.

Materialet peker ikke mot en bestemt boform. Noen ønsker egen bolig, andre ønsker samlokalisering eller fellesskap, og noen ønsker først og fremst å bli boende i et hjem som allerede fungerer. Det som er felles, er behovet for reelle alternativer og at personens egne ønsker får betydning.



Svarene understreker samtidig hvorfor det er viktig å skille mellom bolig og tjenester. En person kan ha en bolig som fungerer godt, men likevel få liten frihet dersom tjenestene er utilstrekkelige eller rigide. Omvendt kan en person med omfattende hjelpebehov leve med stor selvbestemmelse når hjelpen er tilstrekkelig, fleksibel og organisert rundt personens liv. Behovet for tjenester skal derfor ikke bestemme hvor eller hvordan personen må bo. Tjenestene følge personen – ikke boligen.

Flere familier forsøker selv å utvikle eller finansiere boligløsninger. Noen lykkes i samarbeid med kommunen, mens andre beskriver motstand eller at de selv må finne alternativer. Det reiser også spørsmål om forskjeller mellom familier. En god løsning som

krever stor økonomisk, praktisk eller juridisk innsats fra pårørende, er ikke nødvendigvis tilgjengelig for alle.

Til slutt viser materialet hvorfor bolig over tid blir noe mer enn et tilbud. Den blir et hjem, med rutiner, relasjoner, minner og tilhørighet. Selvbestemmelse handler både om å kunne påvirke hvor man skal bo, og om å kunne beholde et hjem som fungerer. Det grunnleggende spørsmålet blir dermed ikke bare: Har personen fått en bolig? Men: Har personen fått mulighet til å skape og beholde sitt eget hjem?

4.2 Hovedtema – Kommune

103 respondenter hadde svar som ble kodet under temaet Kommune.

Svarene omfatter et bredt spekter av erfaringer med kommunens rolle. De handler blant annet om saksbehandling og vedtak, informasjon og veiledning, planlegging, medvirkning, samarbeid og oppfølging.

Temaet Kommune skiller seg noe fra flere av de andre hovedtemaene i undersøkelsen. Et svar kan for eksempel handle om manglende bolig, BPA eller støttekontakt, men samtidig være kodet under Kommune fordi respondenten beskriver hvordan kommunen håndterte saken. Temaet handler derfor i stor grad om prosessen rundt tjenestene: hvordan personer og familier blir møtt når de søker hjelp, hvordan beslutninger tas, hvilken informasjon de får, og hvor stor innflytelse de opplever å ha.

Selv om erfaringene varierer, går flere av de samme mønstrene igjen. Respondentene beskriver ikke bare enkeltstående vedtak, men også kommunens planlegging, kommunikasjon og samarbeid over tid.

4.2.1 Saksbehandling, vedtak og klageprosesser

Flere respondenter beskriver lange prosesser med søknader, avslag, nye vedtak og klager. Enkelte forteller også at saker har vært behandlet flere ganger hos Statsforvalteren. For noen familier blir selve saksbehandlingen en betydelig del av arbeidet med å få på plass tjenester.

En familie i Vestland har et barn under 18 år med både kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse og omfattende bistandsbehov. Barnet bor hjemme og mottar avlastning. Familien beskriver at barnet har stått uten støttekontakt i over ett år, samtidig som saken har gått fram og tilbake mellom kommunen og Statsforvalteren.

«Kommunen mangler dessverre mye på forvaltningskompetanse. Vedtakene er så dårlig utformet, argumentasjonen endrer seg fra vedtak til vedtak.»
– Respondent 20

Dette er respondentens vurdering av kommunens forvaltningskompetanse. Samtidig oppgir respondenten at Statsforvalteren har opphevet et vedtak og sendt saken tilbake

til kommunen. På tidspunktet for undersøkelsen hadde barnet fortsatt ikke fått støttekontakttilbudet tilbake.

Respondenten knytter erfaringen til en større bekymring for framtiden:

«Barna våre er helt og holdent avhengig av familien for at ting skal fungere. Jeg gruer meg til vårt barn er 18 år.»
– Respondent 20

En mor til en 27 år gammel kvinne, på Østlandet forteller at familien gjennom flere år har måttet klage på vedtak:

«Har måtte påklaget vedtak til Statsforvalteren flere ganger og fått medhold.»
– Respondent 44

Hun beskriver belastningen slik:

«Det er tungt nok i hverdagen å skulle ivareta en nærstående med ekstra omsorgsbehov om man ikke må sloss mot kommunen i tillegg.»
– Respondent 44

Historien har samtidig en viktig nyanse. Respondenten forteller at samarbeidet ble bedre etter at familien fikk ny kontakt og saksbehandler i bydelen. Det viser at en langvarig og vanskelig kommunerelasjon ikke nødvendigvis forblir den samme over tid.

Svarene kan ikke brukes til å avgjøre om de enkelte kommunale vedtakene juridisk sett var riktige eller gale. De viser derimot hvordan enkelte familier opplever å stå i langvarige forvaltningsprosesser, og at noen fortsetter å stå uten den aktuelle tjenesten mens saken behandles på nytt.

4.2.2 Familien må selv finne fram og drive prosessene

Et annet gjennomgående mønster er at foreldre og andre pårørende opplever at de selv må ta initiativ og drive prosessene videre. Det kan handle om å finne informasjon, undersøke hvilke tjenester som finnes, planlegge bolig, følge opp søknader eller finne fram til alternative løsninger.

For noen får dette svært konkrete konsekvenser i hverdagen.

En voksen mann i Akershus bor fortsatt hjemme hos foreldrene. Han har støttekontakt, avlastning og omsorgsstønad, men familien mener han burde fått mulighet til å flytte hjemmefra.

«Han burde få et botilbud og mulighet til å flytte hjemmefra men kommunen sier de har ikke noen ledige leiligheter eller rom i bofellesskap.»
– Respondent 432

Familien oppgir at kommunen har antydet at bolig kanskje kan bli aktuelt etter 2030, uten at noe er lovet. Det finnes ifølge respondenten heller ikke botrening i ventetiden.

Sønnen arbeider fem timer daglig og får transport til og fra arbeid, men foreldrene må være til stede både ved avreise og når han kommer hjem. Det påvirker deres mulighet til å ha ordinære arbeidstider.

Respondenten oppsummerer situasjonen kort:

«Kommunen sparer og vi sliter.»
– Respondent 432

Kommune-temaet overlapper her tydelig med Familieansvar. Forskjellen er perspektivet: I Familieansvar ser vi på hva familien faktisk gjør. Her blir spørsmålet hvilket ansvar familien opplever at den må overta når kommunen ikke har en løsning eller ikke driver prosessen videre.

4.2.3 Manglende informasjon, veiledning og planlegging

Informasjon og planlegging er et eget hovedtema i undersøkelsen, men det går også tydelig igjen i Kommune-svarene. Her handler det særlig om kommunens rolle som veileder og planleggingspartner.

En voksen person i Rogaland bor fortsatt hjemme hos familien. Familien beskriver kontakten med kommunen slik:

«Ingen hjelp eller informasjon. Bare et vedtak og uendelig lang venteliste»
– Respondent 394

Her beskriver familien at kommunen har fattet et vedtak, men at de likevel står uten informasjon, veiledning og en plan for hva som skal skje videre. For familien er ikke saken løst fordi vedtaket er fattet. De trenger også å vite hva som skjer videre, og hvem som har ansvar for å følge opp. Denne erfaringen står ikke alene. Det finnes ingen nasjonal oversikt over omfanget av såkalte «tomme vedtak», men fenomenet er dokumentert i både tilsyn og forvaltningsrevisjoner. En forvaltningsrevisjon i Steinkjer fra 2026 bruker nettopp dette begrepet om tjenester som er innvilget, men ikke iverksatt, mens nyere tilsyn også viser eksempler på vedtak der omfanget av hjelpen er uklart, eller der vedtatte tjenester ikke gjennomføres i praksis.



Respondentene ble spurt om de opplever at de har fått tilstrekkelig informasjon om rettigheter til selvbestemmelse, assistanse og valg av boform. I hele materialet svarer 49 prosent negativt, 12 prosent nøytralt og 39 prosent positivt. Blant de 103 respondentene som har fritekstsvar kodet under Kommune, svarer 77 prosent negativt, 5 prosent nøytralt og 18 prosent positivt.

Negative svar omfatter «Nei, ikke i det hele tatt» og «I liten grad». Positive svar omfatter «I noen grad» og «Ja, i stor grad». Tallene i søylene er prosent.

Kommunen har plikt til å veilede

Informasjon og veiledning er ikke bare god service. Forvaltningen har en lovfestet veiledningsplikt, og kommunen skal gi personer som søker eller trenger helse- og omsorgstjenester de opplysningene de trenger for å kunne ivareta sine rettigheter (forvaltningsloven § 11; pasient- og brukerrettighetsloven §§ 2-1 og 3-2).

Likevel svarer nær halvparten av alle respondentene at informasjonen i liten grad eller ikke i det hele tatt har vært tilstrekkelig. Blant respondentene som beskriver erfaringer med kommunen, gjelder dette nesten åtte av ti.

Tallene sier ikke i seg selv at kommunen har brutt loven i den enkelte saken, men de viser et tydelig gap mellom kommunens ansvar for informasjon og veiledning og mange familiers opplevelse av hjelpen de får.

4.2.4 Medvirkning og individuell tilpasning

Et av de tydeligste mønstrene i Kommune-materialet handler om hvem som får påvirke hvordan bolig og tjenester organiseres. Flere respondenter beskriver at kommunens etablerte organisering får større betydning enn personens individuelle ønsker og behov.

En voksen mann i Akershus bor i samlokalisert bolig. Familien er tydelig på at selve boligen fungerer godt:

«Vår sønn bor bra.»
– Respondent 388

Problemet oppstår ifølge respondenten når støttekontakttimer tas bort fordi kommunen mener den samlokaliserte boligen skal dekke behovet for sosial aktivitet.

Familien beskriver konsekvensen slik:

«Dette medfører at valgfriheten bortfaller og at eventuelle aktiviteter må gjøres i fellesskap med gruppen han bor sammen med (enten de trives sammen eller ikke).»
– Respondent 388

Deretter kommer en formulering som oppsummerer mye av problemstillingen:

«Vi oppfatter at kommunen ser på vår sønn som en gruppe.»
– Respondent 388

Caset er viktig nettopp fordi familien ikke ønsker en annen boform. Kritikken handler om at boformen etter deres opplevelse blir brukt som grunnlag for å organisere en individuell tjeneste kollektivt.

Et lignende spørsmål oppstår i et svar fra Møre og Romsdal. En voksen person med både kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse bor i en samlokalisert bolig og mottar omfattende tjenester. Respondenten beskriver det vedkommende oppfatter som standardiserte tjenestebeskrivelser på tvers av boenhetene.

Ifølge respondenten kan dette blant annet innebære:

«alle må motta ferdig middager fra felleskjøkken, ikke hjelp til å handle […] heller ikke delta på fritidsaktiviteter med personal.»
– Respondent 481

Respondenten oppsummerer sitt ønske slik:

«Tjeneste vedtaka må utformes individuelt og sosiale aktivisering må vektlegges like mye som mat, hygiene og pleie.»
– Respondent 481

Svarene fra respondent 388 og 481 illustrerer den samme spenningen, men på to ulike nivåer. Respondent 388 beskriver hvordan den enkelte i praksis blir behandlet som en del av gruppen han bor sammen med, ved at individuelle aktiviteter og ønsker må

tilpasses fellesskapet. Respondent 481 beskriver derimot en mer systematisk standardisering, der selve tjenestene og vedtakene i større grad blir utformet likt for flere. Her blir skillet mellom bolig og tjenester særlig tydelig. At en person velger å bo samlokalisert, betyr ikke at personen samtidig har valgt kollektive tjenester. At flere bor i nærheten av hverandre, gjør heller ikke individuelle behov til gruppebehov. Tjenestene må fortsatt ta utgangspunkt i den enkelte. Boligen kan være ønsket. Problemet kan ligge i at tjenestene blir kollektive fordi boligen er samlokalisert. Også økonomiske og organisatoriske rammer kan få direkte betydning for personens valgmuligheter.

En voksen person i Rogaland bor i samlokalisert bolig og har ifølge familien individuell bemanning. Personen deltar mye i aktiviteter, og familien opplever i stor grad at tjenestebehovene er dekket. Samtidig forteller respondenten at kommunen har satt en felles grense på to overnattinger på sommerferie.

Svarene viser at det ofte oppstår en konflikt mellom det personen selv ønsker og måten kommunen har organisert tjenestene på. Materialet kan ikke si hvordan hver enkelt sak burde vært løst. Men flere respondenter beskriver at individuelle behov og ønsker får mindre plass når de ikke passer inn i kommunens eksisterende tilbud og organisering.

4.2.5 Samarbeid, dialog og tillit

Mange av svarene handler ikke først og fremst om størrelsen på et vedtak, men om hvordan samarbeidet med kommunen oppleves. Flere familier har hatt kontakt med kommunen gjennom store deler av livet. Når samarbeidet fungerer dårlig, blir derfor ikke konflikten nødvendigvis kortvarig.

En pårørende i Nordland beskriver ønsket enkelt:

«Bedre samarbeid og forståelse fra kommunen.»
– Respondent 132

Deretter skriver respondenten:

«Det skal være unødvendig å står i «krig» med kommunen over flere tiår»
– Respondent 132

Samtidig viser resten av svarprofilen at personen i dag har BPA, bor for seg selv og har høy grad av frihet, selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse. Det er en viktig nyanse: En løsning kan fungere godt i dag selv om familien beskriver veien fram til løsningen som svært krevende.

En familie i Møre og Romsdal beskriver en annen variant. Personen har en løsning med egen leilighet, BPA og tilgang til base ved behov. Selvbestemmelsen vurderes som svært god, og respondenten mener BPA er avgjørende for dette.

Likevel beskrives forholdet til kommunen som vanskelig:

«Kommunen må bli mer interessert i dialog.»
– Respondent 225

Respondenten ønsker at foreldrenes erfaring og kompetanse skal tas mer på alvor:

«Kommunen må bli bedre på å ivareta pårørende som ressurs og både akseptere og respektere vår kompetanse som foresatte og evt fagkompetanse.»
– Respondent 225

Familien beskriver konflikter rundt blant annet omsorgsstønad, vergefunksjon og rollen i BPA-ordningen.

Opplevelsen oppsummeres slik:

«Jeg opplever et totalt fravær av tillit og stor mistenkeliggjøring. Dette sliter enormt»
– Respondent 225

Også mer hverdagslige sider av samarbeidet kan ha betydning. En familie i Østfold beskriver et samarbeidsmøte der kommunen hadde laget ferdig saksliste:

«Vi ble innkalt til samarbeidsmøte. Ferdig utfylt saksliste.»
– Respondent 494

Siste punkt var:

«saker fra bruker og pårørende.»
– Respondent 494

Familien reagerte på rekkefølgen:

«Det burde etter vår mening vært sak 1. Og saksliste burde vært diskutert på forhånd.»
– Respondent 494

Dette kan virke som en liten detalj, men det illustrerer et større spørsmål i materialet: Hvem får definere hva samarbeidet skal handle om?

Det samme ser vi i boligplanlegging. Det er ikke nok å bli invitert inn i prosessen dersom personen og familien har liten mulighet til å påvirke resultatet. Flere respondenter etterlyser derfor et mer aktivt samarbeid med kommunen.

En familie i Vestland ønsker at personen på sikt skal kunne eie egen leilighet i et lite borettslag med tilgang til døgnbemannet base og BPA.

Respondenten skriver:

«Kommunen må samarbeide bedre og legge mer til rette for at foreldre kan gå sammen med andre foreldre i byggeprosjekt/ kjøpe og danne små borettslag (maks 6 enheter) hos private utbyggere.»
– Respondent 462

Vedkommende etterlyser også bedre kommunal oversikt over framtidig boligbehov og hvilke boformer den enkelte faktisk ønsker. På tvers av disse svarene ser samarbeid ut til å handle om mer enn å bli invitert til møter. Respondentene legger vekt på om de blir lyttet til, om deres kunnskap tas på alvor, om de kommer inn tidlig nok i prosessen og om innspillene kan påvirke resultatet.

4.2.6 Når samarbeid, organisering og ledelse fungerer

De kritiske erfaringene er tydelige i Kommune-materialet, men svarene er ikke entydige. Noen historier viser at endringer i organisering eller ledelse kan bidra til at en vanskelig situasjon blir bedre.

Et særlig tydelig eksempel kommer fra Vestland. En voksen person bor i en privat initiert bogruppe og har omfattende tjenester. Familien beskriver først en krevende periode:

«Det har vært en lang kamp for at det skulle bli bra.»
– Respondent 405

Deretter skjedde det endringer:

«Ny organisering i kommunen og ny leder som har fått gode føringer og drahjelp fra etaten gjorde susen!»
– Respondent 405

Resultatet beskrives svært positivt:

«I dag kan vi slappe av og vite at vår nærstående kan gå fremtiden lyst i møte:)»
– Respondent 405

Dette er et viktig case fordi det inneholder både før, endring og etter. Respondenten knytter selv bedringen til organisering, ledelse og tydeligere føringer.

Et annet svar viser hvorfor det også er viktig å skille mellom de ulike nivåene i kommunen. En voksen mann i Akershus bor i samlokalisert bolig og har omfattende bemanning. Familien vurderer den daglige selvbestemmelsen som svært god og mener behovene i stor grad blir ivaretatt.

Samtidig opplever de at han faller mellom aktivitetstilbud:

«Han faller mellom to stoler.»
– Respondent 79

Familien understreker at kritikken ikke gjelder de ansatte i boligen:

«Personal i bolig gjør så godt de kan […]»
– Respondent 79

Det de etterlyser, er noe på et annet nivå:

«at kommunen har en mer overordnet strategi for denne gruppen slik at det ikke er avhengig av det enkelte personalet.»
– Respondent 79

Dette skiller tydelig mellom gode ansatte og et godt system. Den enkelte medarbeider kan gjøre en svært god jobb, samtidig som familien opplever at kommunen mangler en overordnet plan eller et tilbud som dekker personens behov. De positive erfaringene skal ikke brukes til å tone ned de kritiske svarene. De har en annen funksjon: De viser at hvordan kommunen organiserer, leder og samarbeider kan ha betydning for hvordan tjenestene fungerer for personen og familien.

4.2.7 Hovedbildet

Kommune-materialet viser et stort spenn i erfaringene. Noen respondenter beskriver mangeårige klageprosesser og gjentatte behandlinger hos Statsforvalteren. Andre etterlyser informasjon, veiledning og en kommune som tar større ansvar for langsiktig planlegging. Flere forteller at de selv må drive prosessene framover, og noen beskriver at individuelle ønsker kommer i konflikt med måten kommunen har valgt å organisere tjenestene på.



Samtidig finnes det historier der samarbeidet fungerer, eller der en vanskelig situasjon blir vesentlig bedre etter endringer i ledelse og organisering.

På tvers av de seks mønstrene trer tre spenninger særlig tydelig fram. Den første er mellom vedtak og veiledning. Å få et vedtak betyr ikke nødvendigvis at personen eller familien opplever at de vet hva som skal skje videre. Den andre er mellom deltakelse og reell medvirkning. Respondentene kan delta i møter og planprosesser, men opplever ikke nødvendigvis at innspillene påvirker løsningen. Den tredje er mellom individuelle behov og måten tjenestene organiseres på. Kommunen må organisere tjenester innenfor

bestemte rammer, men flere respondenter beskriver at standardisering, gruppeorganisering eller økonomiske prioriteringer får større betydning enn den enkeltes ønsker og behov. Særlig tydelig blir dette når boformen praksis får styre hvordan tjenestene gis. At mennesker bor samlokalisert, gjør ikke behovene deres kollektive.

Kommune-kapittelet handler derfor ikke bare om hvilke tjenester personene mottar. Det handler også om hva som skjer på veien fram til tjenestene – og hvordan det er å være avhengig av den samme kommunen som beslutningstaker, tjenesteyter og samarbeidspartner gjennom store deler av livet.

4.3 Hovedtema – Økonomi

28 respondenter hadde fritekstsvar som ble kodet under temaet Økonomi. Økonomi er et av de mindre hovedtemaene i materialet, men svarene berører flere sentrale deler av bolig- og tjenestetilbudet. Respondentene skriver om boutgifter, egenkapital, kommunale innsparinger, kostnader ved aktiviteter og ferie, tapt arbeidsinntekt og pårørende som bruker egne penger og egen arbeidsinnsats for å få hverdagen til å fungere. Økonomi framstår derfor sjelden som et isolert spørsmål om inntekt. Det inngår i beskrivelser av bolig, bemanning, aktivitet, BPA, familieansvar og kontakten med kommunen.

Et gjennomgående mønster er at kostnader og ansvar ikke nødvendigvis forsvinner når en tjeneste begrenses eller en offentlig løsning ikke finnes. I flere av svarene beskrives det i stedet at utgiften, arbeidet eller ansvaret flyttes til personen selv eller familien.

4.3.1 Når økonomi begrunner begrensninger i tjenester og tilbud

Flere respondenter knytter det de opplever som mangelfulle eller reduserte tjenester til kommunens økonomi. Det gjelder blant annet bemanning, boligtilbud, aktiviteter og muligheten til ferie.

En voksen person i Nordland bor i samlokalisert bolig. Familien oppgir at tjenestebehovet nesten ikke er dekket, og mener redusert bemanning skyldes kommunale innsparinger.

«Alt dreier seg om at det er nok med folk som arbeider i bofellesskapet. Kommunen sparer seg "fant" - skrur ned på tjenestene. Færre og færre ansatte i boligene.»
– Respondent 334

Det er respondentens vurdering at økonomi er årsaken til reduksjonene. Undersøkelsen kan ikke fastslå hvilke økonomiske eller faglige vurderinger som ligger bak den enkelte kommunes beslutninger. Men svarene viser at økonomi oppleves som en konkret begrunnelse for hvorfor tjenester begrenses.

Det samme ser vi i et svar fra Rogaland. Her bor en voksen person i samlokalisert bolig og har individuell bemanning. Familien oppgir høy samfunnsdeltakelse og at

tjenestebehovet i stor grad er dekket. Personen kan delta på aktiviteter med personalet og har på mange måter et tilbud som fungerer.

Begrensningen oppstår når det gjelder sommerferie:

«Men sommerferie har kommunen bestemmt kun 2 overnattinger.»
– Respondent 502

På spørsmål om begrunnelsen skriver respondenten:

«Sier det blir så dyrt. Men han har jo 1 personale uansett.»
– Respondent 502

Dette er interessant fordi økonomi her ikke beskrives som et problem ved den ordinære bistanden. Det oppstår når personen ønsker å bruke bistanden til noe annet enn den vanlige hverdagen.

Også familier med barn og unge knytter kommunens økonomi til framtidige boligmuligheter. En respondent i Rogaland skriver:

«Ikke økonomi i kommunen til å gi tilbud om bolig ut av hjemmet heller ikke når han blir 18 år. Det trengs penger til å bygge boliger. Raskt!»
– Respondent 463

På tvers av disse svarene handler økonomi dermed både om omfanget av tjenester som allerede finnes og hvilke tilbud som i det hele tatt er tilgjengelige.

4.3.2 Boligøkonomi påvirker hvilke løsninger som er mulige

Bolig er et tydelig økonomisk spørsmål i materialet. Respondentene beskriver husleie, kostnader ved privat bolig, egenkapital og familier som selv finansierer boligløsninger når de opplever at det offentlige tilbudet ikke passer eller ikke finnes.

En voksen person i Akershus bor i en samlokalisert bolig og har omfattende bistandsbehov. Familien beskriver høye boutgifter og en svært stram privatøkonomi.

«Han har ikke råd til annet enn mat, husleie og strøm. Jeg betaler for klær og alt annet.»
– Respondent 60

Samtidig er respondenten positiv til innsatsen ved tjenestestedet:

«Det henger sammen ene og alene fordi tjenestedet gjør en heroisk innsats for å få det til å gå rundt.»
– Respondent 60

Dette illustrerer at flere forhold kan eksistere samtidig. Familien kan oppleve at ansatte gjør en svært god jobb, samtidig som de høye boutgiftene gir personen svært lite økonomisk handlingsrom.

En annen respondent i Nordland beskriver hvordan mangel på kommunal bolig har ført til at datteren bor privat. Familien sammenligner kostnadene:

«Min datter har boutgifter på ca 17.000,- pr mnd. Dersom hun hadde fått plass i kommunal leilighet ville denne utgiften vært ca 9.500,-.»
– Respondent 473

Beløpene er respondentens egne opplysninger, men eksemplet viser hvordan hvilken bolig som er tilgjengelig – og hva den koster - kan få stor betydning for hva personen sitter igjen med til andre deler av livet.

Også når familiene selv etablerer boligløsninger, kan kostnaden være betydelig. En familie i Innlandet har etablert en egen boenhet i tilknytning til foreldrenes bolig. Personen har BPA og tjenestebehovet oppgis å være godt dekket. Familien er fornøyd med løsningen, men skriver:

«Slik situasjonen er nå er vi ganske fornøyd, men for oss har det kostet mye økonomisk da det er lite støtte å få.»
– Respondent 154

Dette er et viktig moteksempel til en framstilling der privat etablerte løsninger enten er problematiske eller vellykkede. Her fungerer løsningen godt, men familien beskriver samtidig at det har kostet mye å få den på plass.

Materialet viser dermed at boligøkonomi ikke bare handler om hvor mye en bolig koster. Det handler også om hvem som har mulighet til å finansiere en annen løsning dersom den tilgjengelige løsningen ikke oppleves som riktig.

4.3.3 Familien betaler – med penger, arbeid og framtidig inntekt

Flere respondenter beskriver økonomiske konsekvenser som ikke først og fremst kommer som en regning. De oppstår fordi pårørende reduserer arbeid, bruker tid på administrasjon eller utfører omfattende omsorgs- og koordineringsarbeid over mange år.

En respondent beskriver hvordan konsekvensene kan følge familien helt inn i pensjonsalderen. Respondent 249 har vært alene om foreldreansvaret i nesten 32 år. Sønnen bor nå i egen borettslagsleilighet og klarer mye selv, noe respondenten beskriver positivt. Men veien dit har innebåret omfattende omsorgsarbeid.

«Jeg har hatt 100% foreldreansvar alene (pr nå i snart 32 år) men ikke fått omsorgslønn. Orket ikke å slåss for å få det.»
– Respondent 249

Respondenten er nå pensjonist og beskriver hvordan redusert arbeidsinntekt gjennom livet etter egen vurdering har fått konsekvenser for pensjonen:

«Så står man igjen som en taper økonomisk og liten pensjon pga krevende omsorgsarbeid.»
– Respondent 249

Historien handler samtidig om framtiden. Sønnen lever i dag langt mer selvstendig, men forelderen er fortsatt tilgjengelig ved behov og forsøker å planlegge for at kommunen gradvis skal kunne ta over.

«Jeg holder nå på å lage planer for kommunen slik at de gradvis kan ta over etter hvert og når jeg ikke er her mer - men gruer for det.»
– Respondent 249

Økonomisk familieansvar kan også oppstå når personen har omfattende offentlige tjenester. En respondent i Oslo er mor, verge og arbeidsleder for sønnens BPA-ordning:

«Jeg er mor verge og arbeidleder, og bruker mye tid på å ansette assistenter og planlegge både tid og aktiviteter for min sønn og hans assistenter. Burde vært mye bedre betalt ....»
– Respondent 134

Sønnens tjenestebehov oppgis samtidig å være dekket i stor grad. Dette viser at en tjeneste kan fungere godt for personen samtidig som familien bruker betydelig tid på å organisere den.

Også en familie som beskriver BPA-ordningen som svært god, peker på egen innsats som en forutsetning for at løsningen kom på plass:

«Uten de pårørendes svært aktive bidrag, praktisk og økonomisk, så hadde ikke dette skjedd.»
– Respondent 171

En god ordning for personen betyr altså ikke nødvendigvis at belastningen for familien er liten.

4.3.4 Når en begrenset tjeneste skaper en ny privat utgift

Noen av de mest konkrete økonomiske svarene handler om oppgaver som fortsatt må utføres selv om de ikke inngår i tjenesten eller ikke lenger blir gjort av personalet.

En respondent beskriver en BPA-løsning som fungerer svært godt:

«å leie/ kjøpe egen bolig på det åpne markeder med BPA i medleverturnus er helmaks.»
– Respondent 199

Samtidig oppgir respondenten at personen betaler vederlag for tre timer husarbeid i uken:

«Det eneste som er dumt, er at kommunen tar vederlag for 3 timer i uka for at assistenten skal gjøre husarbeid.»
– Respondent 199

Konsekvensen beskrives slik:

«Dette fører til dårlig økonomi for brukeren.»
– Respondent 199

Også andre svar viser hvordan en endring i tjenesten kan få økonomiske konsekvenser uten at det nødvendigvis dreier seg om en ny egenandel. Fem familier etablerte selv en bolig som stod ferdig i 2005. Personen respondent 311 svarer for, har omfattende bistandsbehov og kommunalt personale. Respondenten forteller at beboerne tidligere fikk hjelp til å handle selv, men at dette tilbudet er endret:

«De får ikke lenger bistand til å handle selv, men må bestille på nett, noe som sterkt begrenser selvbestemmelse, opplevelse og også fordyrer innkjøp.»
– Respondent 311

Her beskrives flere konsekvenser av den samme endringen. Innkjøpene blir etter respondentens vurdering dyrere, samtidig som personen mister en aktivitet og en mulighet til å ta egne valg.

I et annet svar beskrives rengjøring og matlaging. En voksen kvinne i Nordland bor i samlokalisert bolig. Hun kan ifølge respondenten ikke selv ivareta alt renhold, mens forelderen også har en funksjonsnedsettelse og bruker rullestol. Familien har fått beskjed om at datteren må kjøpe hjelp til blant annet rundvask. Respondenten beskriver også at personalet ikke har tid til å lage opp mat sammen med henne.

«Bare fått beskjed om å kjøpe alt. Det er uøkonomisk og unødvendig.»
– Respondent 368

Det interessante er ikke først og fremst hvilken løsning som skulle vært valgt i det konkrete tilfellet. Det sentrale mønsteret er at behovet fortsatt finnes. Leiligheten må rengjøres. Mat må lages eller kjøpes. Innkjøp må gjennomføres. Når oppgaven ikke utføres innenfor tjenesten, beskriver respondentene at den kan bli løst ved at personen kjøper noe privat eller ved at familien tar ansvaret.

Det samme mønsteret kommer fram i forbindelse med transport og ferie. En alenemor i Rogaland beskriver en voksen datter som ofte trenger transport til lege, sykehus og annen behandling. Det er ifølge respondenten ikke bil tilgjengelig gjennom tjenesten:

«Det er det pårørende som må dekke.»
– Respondent 400

Respondenten beskriver også kostnadene ved at datteren reiser på ferie med ledsager:

«Nå var hun nettopp på Solgården og har betalt nesten 40 000 med alt -når hun skal dekke ALT for ledsager også.»
– Respondent 400

Beløpet og vilkårene er respondentens egne opplysninger. Men historien illustrerer en større problemstilling i materialet: Det kan være mulig å delta på en aktivitet eller reise på ferie, samtidig som kostnaden gjør muligheten vanskelig å bruke i praksis.

På tvers av disse svarene blir et mønster tydelig: Når en oppgave tas ut av eller begrenses i tjenesten, forsvinner ikke nødvendigvis behovet. Kostnaden eller ansvaret kan i stedet flyttes til personen eller familien.

«Ikke alle pårørende har mulighet for/økonomi til det»
– Respondent 136

4.3.5 Økonomisk handlingsrom påvirker hvilke valgmuligheter familiene har

Forskjeller i familiens økonomiske handlingsrom blir særlig synlige når den tilgjengelige boligløsningen ikke oppleves som tilstrekkelig.

En voksen kvinne i Rogaland har bodd i egen bolig siden hun var 20 år og har BPA hele døgnet. Familien beskriver dagens situasjon svært positivt:

«Min nærstående har et godt og meningsfullt liv sammen med sine assistenter. Har BPA 24/7. Hun er omgitt av engler som hver dag kommer på arbeid for å gjøre dagene hennes gode.»
– Respondent 136

Boligen ble imidlertid kjøpt av familien fordi det ikke fantes en aktuell omsorgsbolig:

«Da det ikke var mulighet for omsorgsbolig i kommune, kjøpte jeg leilighet til henne da hun var 20 år.»
– Respondent 136

Respondenten peker selv på at løsningen ikke er tilgjengelig for alle:

Dette er en viktig case fordi resultatet er godt. Personen har høy grad av selvbestemmelse og en tjenesteløsning familien er svært fornøyd med. Den økonomiske problemstillingen ligger ikke i at løsningen fungerer dårlig, men i hvem som har mulighet til å kjøpe en annen bolig når egnet boligtilbud ikke finnes.

Et annet svar viser den motsatte siden. En familie i Oslo håper at barnet på sikt skal kunne flytte inn i en samlokalisert bolig. Familien mener dette kan være en god løsning, men peker på kravet om egenkapital:

«Vi håper på å komme inn i samlokalisert bofelleskap. Det gir kvalitet, og det bør jo være rasjonelt å betjene for kommunen.»
– Respondent 404

Deretter skriver respondenten:

«Dessverre krever dette egenkapital. Slikt er en utfordring da vi som forelder begge ikke har kunnet stå i ful jobb»
– Respondent 404

De to historiene viser samme problemstilling fra hver sin side. I det ene tilfellet hadde familien økonomisk mulighet til å kjøpe boligen da den ønskede løsningen ikke fantes. I det andre tilfellet beskriver foreldrene hvordan redusert yrkesdeltakelse – som henger

sammen med omsorgsansvaret – samtidig gjør det vanskeligere å skaffe egenkapital til den framtidige boligen.

Materialet gir ikke grunnlag for å si hvor utbredt slike forskjeller er blant alle familier med funksjonshemmede barn eller voksne. Men blant respondentene som er kodet under Økonomi, finnes flere beskrivelser av at familiens økonomi påvirker hvilke alternativer som faktisk er tilgjengelige når den offentlige løsningen ikke oppleves å være tilstrekkelig.

4.3.6 Hovedbildet



De 28 svarene under Økonomi viser flere forskjellige former for kostnader. Noen beskriver høye boutgifter. Andre beskriver tjenester som begrenses med henvisning til økonomi. Pårørende forteller om redusert yrkesdeltakelse, ulønnet arbeid og økonomiske konsekvenser som kan følge familien over mange år.

Svarene viser samtidig hvordan måten tjenester avgrenses på kan få økonomiske konsekvenser for personen eller familien. Når hjelp til handling, rengjøring eller transport ikke gis gjennom tjenesten, forsvinner ikke nødvendigvis behovet. Oppgaven må fortsatt løses, og i flere av svarene beskrives det at personen må kjøpe hjelpen privat eller at familien overtar ansvaret.

Materialet viser også at familiens økonomiske handlingsrom kan påvirke hvilke boligalternativer som faktisk er tilgjengelige. Noen familier har kunnet kjøpe eller bygge

en løsning selv når et egnet tilbud ikke fantes. Andre beskriver at mange år med redusert yrkesdeltakelse samtidig gjør det vanskeligere å skaffe egenkapital til en framtidig bolig.

På tvers av svarene går derfor én sammenheng særlig tydelig igjen: Når en kostnad, oppgave eller et ansvar tas ut eller begrenses ett sted, forsvinner det ikke nødvendigvis. Det kan flyttes fra kommunen til personen, fra tjenesten til familien – eller fra en offentlig utgift til privat arbeid og privat økonomi.

Det er denne bevegelsen mellom kommunens økonomi, personens økonomi og familiens økonomi som framstår som det sentrale mønsteret i materialet. Spørsmålet om hva dette betyr for forskjeller mellom familier, og om økonomisk handlingsrom påvirker hvor reelle valgmulighetene blir, tar vi med videre i diskusjonen.

4.4 Hovedtema – Selvbestemmelse

80 respondenter hadde fritekstsvar som ble kodet under temaet selvbestemmelse. 70 av svarene gjelder voksne personer. 45 bor i samlokalisert bolig eller bofellesskap, og 29 av de 80 ønsker en annen boform enn den de har i dag. Temaet overlapper særlig med boligtilbud, bemanning, kommune og aktivitet. Det passer godt med det kvalitative materialet: Selvbestemmelse framstår ikke som et isolert spørsmål. Den påvirkes både av hvilke reelle valg personen har om hvor og hvordan han eller hun vil bo, og av hvordan tjenestene organiseres.

Svarene handler både om store valg og små beslutninger i hverdagen. Hvor skal personen bo? Hvem skal komme inn i hjemmet og gi bistand? Hva skal dagen inneholde? Hvem bestemmer over aktiviteter, måltider og ferie? Og hvilken støtte får personen til å forstå, uttrykke og gjennomføre egne valg?

Et gjennomgående mønster er at selvbestemmelsen kan bli begrenset uten at noen direkte sier nei. Flere respondenter beskriver at personen i utgangspunktet kan få velge, men at valget i praksis ikke lar seg gjennomføre fordi bemanningen er for knapp, turnusen ikke gir rom for det, flere må gjøre ting sammen, eller tjenesten ikke har kapasitet.

4.4.1 Valg av bolig og boform

Valg av bosted er en grunnleggende del av selvbestemmelsen. Som boligmaterialet i 4.1 viser, ønsker respondentene ulike løsninger. Noen ønsker egen bolig med individuelt organiserte tjenester, andre ønsker samlokalisering eller bofellesskap. Det felles er at personens eget ønske må få betydning.

Selvbestemmelse handler også om å få beholde et hjem som allerede fungerer. En voksen person i Innlandet har bodd i bofellesskap i nesten 24 år. Familien oppgir at tjenestebehovet i stor grad er dekket, og at personen ønsker å fortsette å bo der. Respondenten beskriver likevel at kommunen ønsker en annen løsning.

«Kommunen vil tvangsflytte han til en enebolig, men han ønsker å bli boende i leiligheten sin i bofellesskap, der han har bodd i snart 24 år.»
– Respondent 66

Her er det altså ikke et ønske om å flytte ut av et bofellesskap som står sentralt. Tvert imot handler selvbestemmelsen om å få beholde et etablert hjem. Selvbestemmelse kan derfor ikke måles ut fra hvilken boform personen velger, det avgjørende er om personens eget ønske faktisk får betydning.

4.4.2 Hvem bestemmer i hverdagen?

Selvbestemmelse handler også om det som skjer etter at boligen er valgt. Flere respondenter beskriver at dagens innhold påvirkes av bemanning, turnus og hvem som er på jobb. Det gjelder aktiviteter, utflukter, ferie, måltider og vanlige daglige gjøremål.

En voksen person i Trøndelag har ifølge respondenten vedtak om 1:1-bistand. Likevel beskrives selvbestemmelsen som begrenset:

«har vedtak om 1-1.. men fungerer ikke godt nok -- ofte er det ledsager som bestemmer»
– Respondent 73

Dette viser et viktig skille. Omfanget av bistanden sier ikke nødvendigvis noe om hvem som faktisk har kontroll over den. En person kan ha en ansatt tilgjengelig hele tiden og likevel oppleve liten innflytelse dersom ledsageren i praksis tar beslutningene.

En annen respondent i Rogaland beskriver at begrenset medvirkning går gjennom flere deler av hverdagen:

«Det er lite brukermedvirkning, det tas lite hensyn til ønsker og behov. Det være seg deltakelse i aktiviteter, ferier, daglige gjøremål osv.»
– Respondent 82

Respondenten beskriver også at beboerne i liten grad deltar i planlegging av måltider og tjenestetilbudet, og at det ofte blir sagt at personalet ikke har tid.

En annen respondent oppsummerer det samme mønsteret i én setning:

«Tenesteyters kapasitet styrer tilbudet og ikke tenestemottakers behov.»
– Respondent 461

Disse svarene peker på forskjellen mellom å kunne uttrykke et ønske og å ha en reell mulighet til å gjennomføre det. Hvis personen kan si at hun ønsker å dra på kino, besøke familie eller gå en tur, men aktiviteten bare kan gjennomføres dersom bemanningen tillater det eller den ansatte på jobb ønsker det, blir selvbestemmelsen i praksis begrenset.

Flere respondenter beskriver dermed et skifte fra spørsmålet: Hva ønsker du å gjøre? til spørsmålet: Hva har tjenesten mulighet til i dag?

4.4.3 Hvem får komme inn i hjemmet?

Et særlig tydelig funn handler om innflytelse over hvem som gir bistand.

For personer som trenger omfattende tjenester, kan ansatte være til stede i noen av livets mest private situasjoner. De kommer inn i hjemmet, bistår med personlig hygiene, måltider, kommunikasjon, sykdom, aktivitet og daglige rutiner. Likevel beskriver flere respondenter liten eller ingen mulighet til å påvirke hvem disse personene er.

Et annet case fra Akershus viser at tjenestebehovet kan være godt dekket samtidig som innflytelsen over hvem som gir hjelpen er svært liten. Respondenten oppgir at tjenestebehovet i stor grad blir dekket, men skriver:

«Det er tjenesteyteren (kommune) som bestemmer hvem som skal gi tilbud hver dag. I svært liten grad tar man hensyn til hvem nærstående kommer overens med.»
«Han må bare finne seg i at forskjellige personer kommer for å yte hjelp.»
– Respondent 78

Dette illustrerer forskjellen mellom å få den hjelpen man trenger og å ha kontroll over hvordan hjelpen kommer inn i livet og hjemmet.

Materialet inneholder samtidig positive moteksempler. Respondent 232 fra Rogaland beskriver en person i samlokalisert bolig med omfattende bistand. Personen oppgis å ha høy grad av frihet, samfunnsdeltakelse og innflytelse over hvem som bistår.

«Hen har fått nok timer til å få dekket alle behov og har stor trygghet.»
– Respondent 232

Respondenten beskriver fast personale og lange vakter og oppsummerer:

«Hen har derfor ett stabilt og trygt liv nå og har stor medbestemmelse.»
– Respondent 232

Disse svarene viser at det å få nok hjelp og det å ha innflytelse over hvem som gir hjelpen, er to forskjellige spørsmål. Omfattende tjenester trenger ikke bety liten frihet. Det avgjørende er blant annet hvordan tjenestene organiseres, hvor stabile relasjonene er og hvilken innflytelse personen faktisk har.

4.4.4 Når individuelle behov møter gruppen og systemet

Flere respondenter beskriver at individuelle ønsker blir vanskeligere å gjennomføre når tjenestene organiseres for flere samtidig. Som vi så i Kommune-materialet, kan dette også skje når personen i utgangspunktet er fornøyd med selve boligen.

En respondent fra Vestland beskriver:

«Det er avgjørende at bistanden blir gitt individuelt, altså tilpasset den enkeltes behov. Det skjer i svært liten grad. Det er som oftest gruppevise aktiviteter i bofellesskapet.»
– Respondent 442

Respondenten beskriver også liten medbestemmelse, manglende innflytelse over hvem som bistår og at aktivitetstilbudet påvirkes av tilgjengelige ressurser.

I et annet svar blir forbindelsen mellom selvstendighet og støtte tydelig:

«Mer hjelp i hverdagen også til selvstendige og selvbestemte og tilpassede ønsker og behov»
– Respondent 467

Setningen peker på en viktig problemstilling: Å være selvstendig betyr ikke nødvendigvis å klare seg uten bistand. For mange vil nettopp bistanden være det som gjør det mulig å være selvstendig.

En person som trenger hjelp til transport kan fortsatt selv bestemme hvor hun ønsker å dra. En person som trenger hjelp til matlaging kan fortsatt bestemme hva han ønsker å spise. En person som trenger støtte til kommunikasjon kan fortsatt ha klare ønsker om hvem hun vil møte og hva hun vil gjøre.

Hvis hjelpen organiseres slik at bare gruppebaserte løsninger lar seg gjennomføre, kan individuelle valg forsvinne uten at noen formelt har tatt fra personen retten til å velge. Selvbestemmelse kan dermed begrenses gjennom selve organiseringen av tjenestene.

4.4.5 Selvbestemmelse krever støtte – ikke fravær av hjelp

Noen av de mest prinsipielt interessante svarene i materialet handler om hva som egentlig skal til for at en person skal kunne bestemme over eget liv. Her viser svarene at både for lite og feil type hjelp kan begrense selvbestemmelsen.

Et av de sterkeste svarene kommer fra en familie med et barn i Vestland. Familien beskriver omfattende bistandsbehov, manglende støttekontakt og flere krevende prosesser rundt tjenester. Men respondenten løfter også et spørsmål som handler om framtiden:

«Hvordan skal vi ruste barna våre til å kunne velge selv, eller gi de i alle fall noen forutsetninger for å påvirke egne liv når de blir voksne når man ikke får øve på dette som barn?»
– Respondent 20

Selvbestemmelse begynner ikke ved 18-årsdagen. Barn må også få erfaring med å uttrykke ønsker, gjøre valg, prøve selv og erfare at egne preferanser får betydning.

Et case fra Trøndelag viser en annen side av samme spørsmål. Familien beskriver en voksen person med omfattende behov for bistand. Etter flere vanskelige hendelser mener familien at personen trenger mer veiledning og støtte til beslutninger. Respondenten gjengir en begrunnelse de opplevde fra tjenesten:

«Han er jo myndig og må få gjøre som han vil.»
– Respondent 487

Familien svarer:

«Vi mener det må være rom for veiledning og beslutningsstøtte.»
– Respondent 487

Det er viktig å være presis her. Undersøkelsen gir ikke grunnlag for at vi skal fastslå personens funksjonsnivå eller hvilket konkret bistandsomfang som faglig sett er riktig. Det vi kan vise, er familiens erfaring av at myndighet og selvbestemmelse ble forstått som om personen skulle håndtere valgene uten den støtten familien mener han trenger.

Et tredje svar viser den motsatte risikoen. En respondent i Akershus skriver:

«Ansatte må slutte å gjøre ting for datteren min så hun kan lære å bli mer selvstendig.»
– Respondent 381

Her etterspør familien ikke mer hjelp i betydningen at ansatte skal overta flere oppgaver. De ønsker hjelp som gjør det mulig for personen å lære og mestre mer selv.

De tre historiene viser ulike sider av det samme prinsippet. Et barn må få anledning til å øve på å velge. En voksen kan trenge støtte til å forstå og gjennomføre valg. Og en hjelper må samtidig ikke overta oppgaver personen kan lære å mestre med riktig støtte.

Selvbestemmelse handler dermed verken om mest mulig hjelp eller minst mulig hjelp. Det handler om riktig hjelp.

4.4.6 Hovedbildet

Svarene under Selvbestemmelse viser at retten til å bestemme over eget liv berører langt mer enn ett enkelt spørsmål om medvirkning. Den handler om hvor man får bo og om man får beholde hjemmet sitt. Den handler om aktiviteter, måltider, ferie og daglige rutiner. Den handler om hvem som får komme inn i hjemmet og gi bistand. Og den handler om hvordan tjenestene organiseres når individuelle ønsker møter turnus, bemanning og fellesskapets rammer.

Materialet viser samtidig at ingen bestemt boform eller tjenesteform i seg selv sikrer selvbestemmelse Noen beskriver svært liten innflytelse i samlokalisert bolig. Andre beskriver stor frihet og medbestemmelse i samme type boform. Noen ønsker egen bolig med BPA. Andre ønsker å bli boende sammen med andre. Noen etterspør mer støtte. Andre ønsker at de ansatte skal gjøre mindre for personen og i stedet hjelpe henne til å mestre mer selv.

Det gjennomgående spørsmålet er derfor ikke først og fremst hvor mye hjelp personen får, eller hvilken boform personen har. Det er om personens egne ønsker og behov faktisk får betydning – både i valg av hjem og i hvordan hjelpen organiseres.

Flere av respondentene beskriver at selvbestemmelsen ikke tas bort gjennom et tydelig forbud. Den begrenses mer indirekte: aktiviteten kan ikke gjennomføres fordi bemanningen ikke tillater det, tjenesten organiseres rundt gruppen, andre bestemmer hvem som kommer inn i hjemmet, eller personen får ikke den støtten som er nødvendig

for å gjøre og gjennomføre egne valg. Dermed står ett hovedfunn særlig tydelig igjen: Selvbestemmelse kan forsvinne uten at den formelt tas bort. Den kan forsvinne når tjenestene organiseres slik at individuelle valg ikke lar seg gjennomføre.

Og samtidig viser materialet noe annet: Selvbestemmelse betyr ikke å bli overlatt til seg selv. For noen er god støtte selve forutsetningen for å kunne bestemme over eget liv.



.

4.5 Hovedtema – Familieansvar

66 respondenter hadde fritekstsvar som ble kodet under temaet familieansvar. Svarene handler om praktisk hjelp, aktiviteter, transport, oppfølging av helse og tjenester, koordinering, klager, arbeid, søsken og bekymring for framtiden.

Ved første øyekast kan mange av svarene leses som beskrivelser av hvor krevende det er å være pårørende. Men materialet viser noe mer enn pårørendebelastning. Respondentene beskriver familier som utfører en rekke oppgaver som er avgjørende for at hverdagen til den nærstående skal fungere.

Familier hjelper hverandre. Det er i seg selv verken overraskende eller problematisk. Spørsmålet blir et annet når familiens innsats ikke bare er vanlig støtte mellom mennesker som står hverandre nær, men blir nødvendig for at aktiviteter gjennomføres, tjenester henger sammen eller grunnleggende behov blir ivaretatt. På tvers av materialet går derfor ett spørsmål igjen: Hvor mye av tjenestetilbudet fungerer i praksis fordi familien fyller det som mangler?

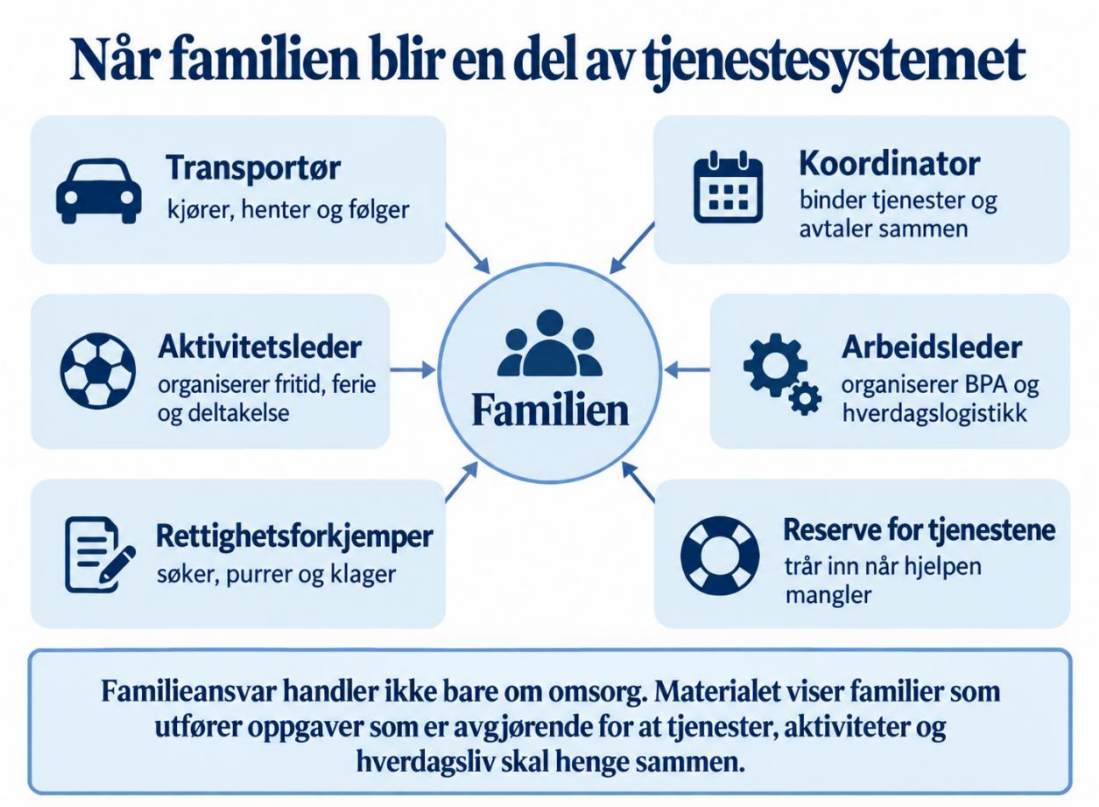
4.5.1 Familien fyller hullene i tjenestene

Det tydeligste mønsteret er bredden i oppgavene familiene fortsatt utfører. Pårørende beskriver at de følger til aktiviteter, kjører og henter, organiserer ferie, følger opp legebesøk, hjelper til med praktiske oppgaver og trår inn når støttekontakt eller andre tjenester mangler.

En respondent fra Akershus beskriver en voksen person som bor i samlokalisert bolig. Personen har tjenester i boligen og støttekontakt, men familien opplever at livet utenfor boligen blir stadig mer avhengig av dem:

«Alt blir nå sentrert om boligen pga nedskjæringer i kommunen. Pårørende blir helt sentrale om livet utenfor skal fungere.»
– Respondent 315

Det er en kort formulering, men den peker på noe som går igjen i mange av svarene. Personen kan ha sitt eget hjem og motta tjenester der, samtidig som aktivitet, sosial deltakelse og kontakt med livet utenfor fortsatt forutsetter at familien stiller opp.



Også i BPA-ordninger beskrives tilsvarende hull. En respondent fra Troms ønsker flere timer slik at assistentene kan avvikle pauser uten at familien må trå inn:

«Slik at ansatte kan avvikle pauser uten at pårørende må steppe inn som gratis vikarer på dager som aktivitetssenteret er stengt.»
– Respondent 189

Ordningen gir ellers personen høy grad av selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse. Det er derfor ikke et eksempel på en tjeneste som generelt fungerer dårlig. Det viser snarere hvordan et konkret gap i tjenesten fylles av familien. En respondent fra Trøndelag setter selv ord på hvor avgjørende familiens innsats oppleves:

«Det er et stusselig liv. Tørr ikke tenke på hvordan det hadde vært uten oss pårørende.»
– Respondent 513

Når svarene leses samlet, blir bredden i familiens innsats tydelig:
Når tjenesten ikke følger til aktivitet – familien gjør det.
Når støttekontakten mangler – familien gjør det.
Når personen trenger følge til lege – familien gjør det.
Når det ikke finnes et ferietilbud – familien gjør det.
Når personen blir syk og tjenesten ikke kan ivareta behovet – familien gjør det.
Når kommunen ikke informerer om rettigheter – familien finner dem selv.
Når vedtaket ikke fungerer – familien følger opp og klager.
Når tjenestene må koordineres – familien koordinerer.
Og når det ikke finnes et boligtilbud de mener fungerer – noen familier bygger det selv.

Dette er mer enn beskrivelser av slitne foreldre. Det viser hvordan familiens innsats kan inngå som en nødvendig del av det som får tjenestetilbudet og hverdagen til å henge sammen.

Det gjør ett kontrollspørsmål særlig relevant: Hvordan ville tjenestetilbudet sett ut dersom familien sluttet å gjøre alt det tjenestene ikke ivaretar, men som likevel må gjøres for at hverdagen skal fungere?

4.5.2 Å flytte hjemmefra betyr ikke nødvendigvis at familien kan tre tilbake

Flere av svarene gjelder foreldre til voksne som allerede har flyttet hjemmefra. Det betyr imidlertid ikke nødvendigvis at familiens omsorgsansvar har opphørt. Pårørende beskriver at de fortsatt følger opp aktiviteter, transport, helse, praktiske oppgaver og kontakten med tjenestene. Noen tar også sønnen eller datteren hjem når tjenestene ikke klarer å ivareta behovet.

Et av de tydeligste eksemplene kommer fra Rogaland. Respondenten er alenemor til en voksen datter som bor i samlokalisert bolig. Hun beskriver at hun fortsatt må organisere transport til blant annet lege, sykehus og behandling, og at hun må følge opp en rekke andre deler av hverdagen.

Hun skriver:

«Jeg trodde når hun fikk plass på en bolig skulle mitt liv bli lettere men det har hatt motsatt effekt»
– Respondent 400

Og senere:

«Jeg ser at jeg må være tilstede kontinuerlig for at ting skal gå rundt.»
– Respondent 400

Her har datteren flyttet ut. Men morens ansvar har ikke forsvunnet. Det har i stedet endret form.

Det samme mønsteret finnes i et svar om et barn som har fått barnebolig. Familien beskriver at barnet, flere år etter at tilbudet ble etablert, fortsatt må bo hjemme deler av uken:

«4 år etter innvilgelse av barnebolig er det helt nødvendig at han delvis bor hjemme (3 døgn i uken) fordi kommunen ikke klarer å ivareta ham fullt ut - særlig helsemessig.»
– Respondent 346

Også mindre dramatiske oppgaver fortsetter etter utflytting. For flere beskrives det snarere som at omsorgsansvaret fortsetter – men fra utsiden av boligen. Det er en viktig forskjell.

Familien har ikke lenger nødvendigvis kontroll over hvordan tjenestene organiseres eller hvem som gir bistanden. Samtidig kan den fortsatt sitte med ansvaret for å oppdage det som mangler, følge opp helse og tjenester og sørge for at nødvendige oppgaver faktisk blir gjort. Personen kan ha flyttet hjemmefra og motta offentlig finansierte tjenester. Likevel kan deler av hverdagen fortsatt være avhengig av familien.

4.5.3 Familien blir koordinator, kontrollør og rettighetsforkjemper

Familieansvaret handler ikke bare om praktiske oppgaver. Et annet tydelig mønster er det administrative og koordinerende arbeidet respondentene beskriver. Familier må finne informasjon, søke om tjenester, følge opp vedtak, kontakte kommunen, purre, klage og passe på at ulike deler av tilbudet faktisk henger sammen.

En respondent fra Vestland beskriver situasjonen slik:

«Då må pårørande / verge engasjera seg, skriva brev, klaga og vera på heile tida.»
– Respondent 227

Her er ikke familiens hovedoppgave å utføre selve tjenesten. Oppgaven er i stedet å kontrollere at tjenesten fungerer.

Et annet svar viser en mindre synlig form for kontrollarbeid. Respondent 112 ønsker bedre system rundt primærkontakt, oppgaver og ansvarsfordeling:

«Opprette årshjul på nødv oppgaver, slik at vi ikke trenger å påminne om detaljer stadig vekk, bedre avklaring av ansvarsforhold.»
– Respondent 112

Samtidig understreker respondenten:

«Obs- vi ønsker en god relasjon til de ansatte som er fine folk stort sett.»
– Respondent 112

Kritikken handler dermed ikke først og fremst om de enkelte ansatte. Familien beskriver et behov for systemer som gjør at pårørende slipper å fungere som tjenestens hukommelse.

Et annet svar viser hvordan familien kan få rollen som både praktisk ersatter og koordinator. Personen har vedtak på fritidskontakt, men kommunen har ifølge familien ikke klart å rekruttere noen. Faren tar derfor personen med på aktiviteter. Familien forteller samtidig at de selv, i samarbeid med NAV, fikk på plass VTA-plass.

«Han har arbeid med VTA-plass, noe vi som foreldre, i samarbeid med NAV, ordnet.»
– Respondent 352

Og:

«Samarbeidet mellom kommune og pårørende er dessverre fraværende og dermed blir ting svært vanskelig.»
– Respondent 352

Familien beskriver dermed ikke bare at de hjelper til. De finner, organiserer og binder sammen løsninger som ellers ikke er på plass.

4.5.4 Hva skjer når foreldrene ikke lenger kan?

Når familiens innsats er en viktig del av det som får hverdagen til å fungere, oppstår også et annet spørsmål:

Hva skjer når foreldrene blir eldre, syke eller dør?

Det interessante er at denne bekymringen ikke bare finnes i familier der tjenestene fungerer dårlig. En voksen person i Buskerud bor for seg selv med BPA. Respondenten oppgir svært høy grad av frihet, selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse. Dagens situasjon fungerer.

Likevel skriver familien:

«For tiden det ok, men hva skjer når vi som foreldre ikke kan følge opp lenger pga. alder etc.»
– Respondent 226

Spørsmålet er altså ikke bare hvordan en dårlig tjeneste skal forbedres. Det er hvilke deler av en god løsning som fortsatt er avhengige av foreldrene.

Det blir enda tydeligere hos respondent 176. Personen har hatt BPA siden 2005, og far har vært arbeidsleder:

«Hatt BPA med far som fungerende arbeidsleder siden 2005. Far er vel 67 år.»
– Respondent 176

Familien har ingen som uten videre kan overta rollen:

«Når far må gje seg som med arbeidsleder, har vi ingen familiemedlem som kan ta over.»
– Respondent 176

Og spør:

«Da vert det tilbake til kommunen og kva skjer da.??»
– Respondent 176

Framtidsspørsmålet gjelder også andre boligmodeller. Respondent 311 beskriver et privat etablert bofellesskap som fem familier bygde i 2005. De pårørende sitter fortsatt med ansvar knyttet til borettslag, vedlikehold og flere andre oppgaver rundt beboernes liv.

Respondenten skriver:

«Vi pårørende er etterhvert blitt pensjonister og noen har falt fra.»
– Respondent 311

Og:

«Det er nå bare et tidsspørsmål før vi ikke er i stand til å følge opp.»
– Respondent 311

Her er det ikke bare personlig omsorg foreldrene fortsatt yter. Familien bærer også deler av infrastrukturen rundt boligen og livet som leves der.

Disse svarene gjør spørsmålet om bærekraft relevant på en annen måte enn det ofte brukes. Bærekraft handler ikke bare om hvor lenge kommunen har økonomi og personell til å opprettholde et tjenestetilbud. Det handler også om hvorvidt tilbudet er organisert slik at det kan fungere uten en varig forutsetning om omfattende og ubetalt innsats fra familien.

Et tjenestetilbud som er avhengig av at foreldrene alltid stiller opp, er sårbart den dagen foreldrene ikke lenger kan.

4.5.5 Konsekvensene rammer hele familien

Den omfattende innsatsen får konsekvenser. Respondentene beskriver redusert deltakelse i arbeidslivet, lite fleksibilitet, økonomiske konsekvenser og belastninger som også kan påvirke søsken og resten av familien.

En respondent fra Trøndelag beskriver en voksen sønn som fortsatt bor hjemme. Familien understreker at det faktisk er riktig løsning for ham akkurat nå:

«akkurat nå er det beste for han å bo hjemme, men det hindre mor å delta i arbeidslivet.»
– Respondent 339

Dette er en viktig nyanse. Problemet er ikke nødvendigvis at sønnen bor hjemme. Respondenten sier tvert imot at det er best for ham. Samtidig har løsningen konsekvenser for morens mulighet til å delta i arbeidslivet.

En annen familie i Akershus beskriver hvordan sønnens tjenester gjør at foreldrene må organisere arbeidsdagen rundt levering og henting:

«Det gjør at vi ikke kan jobbe vanlige timer selv.» «Kommunen sparer og vi sliter.»
– Respondent 432

Her kobles tjenestens organisering direkte til foreldrenes arbeidsliv.

Andre svar viser at konsekvensene kan berøre flere familiemedlemmer. Respondent 51 gjelder et barn som familien mener fortsatt bør bo hjemme. Respondenten er tydelig på at dette er den beste løsningen for barnet, men peker samtidig på konsekvensene for familien:

«Selv om det er best for ham å bo med familien, er det krevende for familien at […] søsken å bo med ham, og det må også hensyntas.»
– Respondent 51

Dette er ikke et stort nok spor i materialet til at vi skal generalisere bredt om søsken. Men svaret viser at det som er en god løsning for personen også kan kreve støtte til resten av familien.

Respondent 400, som tidligere beskrev hvor mye ansvar hun fortsatt har etter at datteren flyttet hjemmefra, oppsummerer konsekvensene slik:

«Men summen er at min datter har ikke det livet hun har krav på og jeg er utbrent på vei ut av arbeidslivet.»
– Respondent 400

Svarene viser dermed at utilstrekkelige eller lite fleksible tjenester ikke bare kan få konsekvenser for personen som har behov for bistand. Når foreldre reduserer arbeidstiden, organiserer arbeidslivet rundt tjenestene eller bruker fritiden på oppgaver som ellers ikke blir løst, påvirkes familiens økonomi og hverdagsliv. Når søsken og andre familiemedlemmer må tilpasse seg et omfattende omsorgsbehov, berører tjenestetilbudet også deres liv.

Men heller ikke her bør hovedbildet reduseres til at familiene er slitne**.**

Belastningen er en konsekvens av noe mer grunnleggende: Familien utfører arbeid som er nødvendig for at hverdagen til personen de er pårørende til, skal fungere.

4.5.6 Hovedbildet



De 66 svarene viser familier som tar et stort ansvar for mennesker de er glad i. Det er i seg selv verken overraskende eller problematisk. Familier hjelper hverandre, og pårørende vil naturlig være en viktig del av livet til mennesker med og uten funksjonsnedsettelser.

Det interessante i materialet oppstår når familiens innsats ikke bare er familie og omsorg, men blir en forutsetning for at nødvendige tjenester og et vanlig hverdagsliv skal fungere. Respondentene beskriver familier som er pårørende, men som samtidig fungerer som transportører, aktivitetsledere, koordinatorer, arbeidsledere, rettighetsforkjempere og reserve for tjenestene.

Det kan også gjøre mangler i tjenestetilbudet mindre synlige. Hvis familien alltid kjører når transport mangler, følger til aktivitet når støttekontakten ikke finnes, tar personen hjem når tjenesten ikke kan ivareta behovet ved sykdom, følger opp vedtakene eller sørger for at de ulike tjenestene henger sammen, blir konsekvensene av det som mangler mindre synlige. Hverdagen fungerer. Men den fungerer fordi noen andre sørger for at den gjør det. Dermed blir det avgjørende spørsmålet ikke bare hvor mye familiene bidrar, eller hvor belastende dette er for dem.

Spørsmålet er hvor mye av dagens tjenestetilbud som er bygget på en stilltiende forutsetning om at familien fyller resten – og hva som skjer den dagen den ikke lenger kan.

Familien skal være familie. Når disse rollene blir nødvendige for at hverdagen skal fungere, blir grensen mellom pårørenderollen og tjenesteansvaret uklar.

4.6 Hovedtema – Aktivitet

93 respondenter hadde fritekstsvar som ble kodet under temaet aktivitet. Svarene handler om fritidsaktiviteter, sosial deltakelse, dagtilbud, arbeid, transport, ferie og muligheten til å delta i samfunnet. Av de 93 respondentene oppgir 50 at den nærstående i liten grad eller ikke i det hele tatt har mulighet til aktiv og selvstendig deltakelse i nærmiljø og samfunnsliv.

Ved første øyekast kan dette se ut som et spørsmål om hvor mange aktiviteter som tilbys. Men svarene viser noe mer. De handler om hvilke muligheter den enkelte faktisk har til å leve et aktivt og meningsfullt liv utenfor boligen.

På tvers av svarene går derfor et grunnleggende spørsmål igjen: Hva betyr det å ha et sted å bo dersom tjenestene ikke samtidig gjør det mulig å ha et liv å leve?



4.6.1 Bemanning avgjør om man kommer seg ut

Et av de tydeligste mønstrene handler om sammenhengen mellom bemanning og aktivitet. Respondentene beskriver personer som ønsker å delta på aktiviteter, dra på tur, bade, møte andre eller være en del av nærmiljøet, men hvor mulighetene begrenses av hvor mange som er på jobb og hva personalet har kapasitet til.

En respondent fra Trøndelag beskriver situasjonen slik:

«Ha nok ansatte slik at hun har mulighet til noe annet enn å sitte alene i sin leilighet»
– Respondent 102

Den samme respondenten oppgir at den nærstående ikke i det hele tatt har mulighet til aktiv og selvstendig deltakelse i nærmiljø og samfunn.

Et annet svar fra Rogaland viser hvor konkret denne begrensningen kan bli:

«Bør ha mulighet å få delta på fritidsaktiviteter. Akkurat nå er hans største drøm å få reise å bade, noe personalet ikke får til»
– Respondent 454

Det er lett å beskrive dette som mangel på aktivitet. Men problemet er ikke nødvendigvis at aktivitetstilbudet mangler, eller at personen ikke ønsker å delta. Svarene peker på noe mer grunnleggende: Personen kan ønske å delta, og aktiviteten kan finnes, men uten nødvendig bistand kommer personen seg ikke dit. For personer som er avhengige av bistand for å forlate hjemmet, blir bemanning dermed ikke bare et spørsmål om hvor mye hjelp man får inne i boligen. Bemanningen avgjør også hvor stor del av livet utenfor boligen man får tilgang til.

Materialet inneholder samtidig eksempler på at aktivitet blir mulig når bistanden faktisk er organisert for livet utenfor hjemmet. En respondent fra Rogaland beskriver en voksen datter som bor i egen leilighet i tilknytning til foreldrenes bolig og har BPA. Familien skriver at datteren tidligere hadde dagsenter, men at dette nå er erstattet av mer individuell aktivitet:

«I stedet for dagsenter, har hun nå en BPA-assistent fra 09.00 til 15.00 hver dag som tar henne ut på en aktivitet. Dette fungerer godt.»
– Respondent 215

Familien skriver også:

«Om ettermiddagene og i helgene kommer hun seg også ofte ut med BPA-assistentene.»
– Respondent 215

Respondenten beskriver samtidig utfordringer med rekruttering og at familien fortsatt gjør mye selv. Caset viser derfor ikke at én bestemt tjenesteform alltid er løsningen.

Det viser noe mer presist: Når bistanden er organisert slik at den faktisk kan følge personen ut av hjemmet, blir aktivitet mulig.

4.6.2 Aktivitet – men på hvem sine premisser?

Flere respondenter beskriver at det finnes muligheter for aktiviteter, utflukter og deltakelse utenfor boligen, men at det ikke nødvendigvis er den enkeltes ønsker som avgjør hva som faktisk gjennomføres.

En respondent fra Nordland skriver:

«Det kan se ut som om det tilrettelegger utflukter, deltagelse i samfunnet ut fra hvem som "orker" å ta med brukerne ut og ikke ut ra brukernes behov.»
– Respondent 116

Respondenten beskriver også mange personer å forholde seg til, vanskeligheter med relasjoner mellom personen og personalet og begrenset aktivitet utenfor boligen. Her er ikke hovedspørsmålet om det skjer noe. Spørsmålet er hvem som får definere hva som skjer. Fellesaktiviteter kan være både ønsket og verdifulle. Mange mennesker ønsker å gjøre ting sammen med andre, og det er ikke noe i materialet som tilsier at gruppeaktiviteter i seg selv er problematiske. Problemet oppstår dersom fellesskapet blir den eneste praktisk mulige formen for aktivitet fordi tjenesten ikke har kapasitet til individuelle valg.

Det er forskjell på å bli tilbudt en aktivitet og å få bistand til å gjøre det man selv ønsker å gjøre.

4.6.3 Når livet utenfor hjemmet stopper etter arbeidstid

Et tydelig mønster i svarene handler om ettermiddager, kvelder, helger og ferier – deler av døgnet og året hvor mye av fritidslivet foregår.

En respondent fra Trøndelag beskriver en voksen person som bor i egen leilighet i et sameie med en kommunal base som er døgnbemannet. Det er oppgitt 1–10 timer bistand i uken. At basen er døgnbemannet, betyr ikke at personen selv har tilgang til bistand hele døgnet.

Respondenten skriver:

«Har hjelp og tilsyn. Liten aktivitet på ettermiddag og helg. Ikke bemannet for noen aktivitet.»
– Respondent 107

Og:

«Har han aktivitet som fotball osv. kan de ikke bistå, da må vi som foreldre sørge for det.»
– Respondent 107

Svaret viser at personen mottar bistand, men at foreldrene ifølge respondenten må stille opp dersom han skal delta på fritidsaktiviteter som fotball. Vi vet ikke hva bistanden eller vedtaket konkret omfatter, og kan derfor ikke si hvorfor tjenesten ikke følger til aktivitet. Men respondentens beskrivelse viser at det å motta bistand ikke nødvendigvis betyr at personen får bistand til å delta i fritidslivet.

Andre svar viser at bistanden kan fungere godt gjennom den vanlige uken, men blir mer begrenset når personen ønsker ferie eller overnatting. Tilgangen til hjelp er altså ikke nødvendigvis den samme gjennom hele døgnet, uken eller året. Tjenestebehovet handler derfor ikke bare om bistand til måltider, personlig hygiene, medisiner og faste rutiner. Ettermiddager, kvelder, helger og ferier er også en del av livet.

4.6.4 Et dagtilbud er ikke nødvendigvis en meningsfull dag

Et annet tydelig mønster handler om dagtilbud og arbeid. Respondentene etterspør ikke bare flere plasser. Flere beskriver behov for større variasjon og aktiviteter som tar utgangspunkt i personens interesser, ferdigheter og ønsker.

En respondent fra Buskerud skriver:

«Vi savner et mer differensiert dagtilbud, et tilbud som i mindre grad er bygd opp som en produksjonsbedrift.»
– Respondent 36

Og konkretiserer:

«Hun trives med sang, musikk, uteaktivitet og gåturer. Ikke å legge knapper i rør.»
– Respondent 36

Dette er et godt eksempel på forskjellen mellom å ha et dagtilbud og å ha en dag som oppleves meningsfull. Respondenten etterspør ikke nødvendigvis flere timer. Det etterspørres et tilbud som tar utgangspunkt i personen.

Et annet svar viser hvordan en person kan falle mellom eksisterende tilbud, selv om de øvrige tjenestene fungerer godt:

«kommunen kunne vært mer oppfinnsom i aktivitetstilbud for en som er for «frisk» til å være på aktivitetssenter og for dårlig fungerende til å være på tilrettelagt arbeid. Han faller mellom to stoler.»
– Respondent 79

Her er ikke problemet mangel på tjenester generelt, men at de eksisterende kategoriene for dagaktivitet ikke passer personen.

Et tredje svar viser hvordan mangel på meningsfull aktivitet kan få konsekvenser over tid. En respondent fra Innlandet beskriver en datter som tidligere hadde arbeid, men som etter hvert ikke fungerte godt i det tilbudet hun hadde. En av aktivitetene ble å nøste filler til veving, noe hun ifølge moren ikke trivdes med.

Moren foreslo i stedet aktiviteter datteren kjente fra før:

«Jeg spurte om hun ikke kunne være med å stable ved eller lign. Aktiviteter hun hadde gjort sammen med sin far mens hun bodde hjemme.»
– Respondent 100

Svaret familien oppgir å ha fått var:

«Slike aktiviteter var bare for gutter fikk jeg til svar da.»
– Respondent 100

Respondenten beskriver deretter en utvikling mot stadig større passivitet og avslutter:

«Nå begynner hun å bli så gammel og passiv at det er for seint.»
– Respondent 100

Historien viser hvorfor aktivitet handler om mer enn å fylle timer i løpet av dagen. Aktivitet handler også om interesser, identitet, mestring, utvikling, sosial tilhørighet og muligheten til å bruke og opprettholde ferdigheter gjennom livet.

4.6.5 Det holder ikke å ha noen som kan følge – man må også ha et sted å delta

Flere respondenter beskriver svært praktiske barrierer som gjør samfunnsdeltakelse vanskelig. Transport går igjen.

En respondent fra Buskerud skriver:

«Mulighet til å komme seg ut, det er ikke mulig uten privat bil»
– Respondent 117

En annen respondent fra Akershus beskriver:

«Begrenset tilgang når personalet ikke har førerkort, er avhengig av å bli kjørt.»
– Respondent 123

For personer som er avhengige av bistand og transport, kan dermed noe så konkret som tilgang på bil eller om den ansatte på vakt har førerkort avgjøre om personen faktisk kommer seg ut.

Det kan høres ut som små organisatoriske spørsmål. Men konsekvensen er stor dersom alternativet er å bli hjemme.

Samtidig viser materialet også den motsatte problemstillingen. Noen ganger fungerer bistanden godt, men selve arenaen for deltakelse mangler. For eksempel beskriver respondent 171 en BPA-ordning som fungerer svært godt og gjør det mulig å komme seg ut og velge aktivitet. Likevel skriver familien:

«Det mangler møteplasser i nærmiljøet for personer med utviklingshemming av mer alvorlig grad.»
– Respondent 171

Her er ikke bistanden hovedbarrieren. Problemet er at det mangler steder der personen faktisk kan delta på sine premisser. Gode individuelle tjenester kan derfor ikke alene skape et inkluderende samfunn. Samfunnsdeltakelse krever både mulighet til å komme seg ut og arenaer hvor det faktisk er mulig å høre til.

4.6.6 Hovedbildet

De 93 svarene viser at aktivitet ikke først og fremst handler om hvor mange organiserte tilbud kommunen har. Det handler om muligheten til å leve et aktivt og meningsfullt liv utenfor hjemmet. Respondentene beskriver ønsker om å bade, spille fotball, gå tur, møte andre, delta på kulturarrangementer, arbeide, dra på kafe, reise på ferie og gjøre ting som betyr noe for den enkelte.



Mellom ønsket og den faktiske muligheten til å delta står ofte helt konkrete forhold. Personen kan ønske å delta og aktiviteten kan finnes, men det hjelper lite dersom det ikke er nok ansatte, turnuser ikke gir rom for følge, transport mangler, den ansatte ikke har førerkort eller tjenesten bare kan gjennomføre aktiviteter for flere samtidig. For noen blir familien den som gjør deltakelsen mulig når tjenesten ikke gjør det.

Materialet viser samtidig at aktivitet handler om mer enn å komme seg ut døren. Et dagtilbud må ha et innhold som oppleves meningsfullt. En fritidsaktivitet må kunne gjennomføres på personens premisser. Og selv når personen har god bistand, må det finnes arenaer der det faktisk er mulig å delta og høre til.

Det er forskjell på å ha et sted å bo og å ha et liv å leve. Hvis tjenesten dekker mat, hygiene, nødvendige rutiner og tilsyn, men ikke gjør det mulig å delta i fritid, fellesskap og samfunnsliv, hvor mye av livet er det egentlig tjenesten dekker da?

4.7 Hovedtema – Bemanning

131 respondenter hadde svar som ble kodet under temaet bemanning. Det er det største av de ti hovedtemaene i materialet. Svarene handler om antall ansatte, kompetanse, vikarbruk, turnus, kontinuitet, relasjoner, ledelse og sammenhengen mellom vedtak, behov og de ressursene som faktisk er tilgjengelige.

Ved første øyekast kan bemanning se ut som et spørsmål om hvor mange ansatte som er på jobb. Men respondentene beskriver noe langt mer sammensatt. De beskriver hvor mange mennesker den enkelte må forholde seg til, om de kjenner personen, om de forstår kommunikasjonen, om de har nødvendig kompetanse, om de har tid til å gi individuell bistand og om bemanningen gjør det mulig å leve et liv også utenfor hjemmet.



På tvers av materialet blir derfor spørsmålet: Er bemanningen tilpasset den enkeltes behov – eller må den enkeltes liv tilpasses bemanningen?

Analysen viser seks tydelige undertemaer.

4.7.1 Når for få ansatte gjør individuelle tjenester til fellestjenester

Et av de tydeligste mønstrene er at bemanningen får direkte betydning for hva den enkelte faktisk kan få bistand til. Respondentene beskriver manglende mulighet til aktivitet, følge, praktisk bistand og individuell oppfølging fordi det ikke er nok ansatte tilgjengelig. Dette kommer særlig tydelig frem på ettermiddager, kvelder og i helger.

En respondent skriver:

«Flere og fagutdannet personale kvelder og helger for å kunne delta i aktiviteter. Mye må dekkes av foresatte nå.»
– Respondent 71

En annen beskriver hvordan personen har egen bil og i utgangspunktet står fritt til å delta på det hun ønsker, men at muligheten likevel begrenses:

«Flere timer assistanse slik at hun kommer seg dit hun vil. Hun har egen bil, og fri til å dra på alt hun ønsker, men det begrenses av personalmangel.»
– Respondent 483

Svarene viser at bemanning ikke bare avgjør hvor mye hjelp den enkelte får. Når flere personer må dele på de samme ansatte, kan bemanningen også avgjøre hvordan hjelpen organiseres. Den enkeltes behov må da vurderes opp mot hva noen andre trenger samtidig. Det kan innebære at personen må vente, delta på det som allerede er organisert for flere, eller bli hjemme fordi ansatte ikke kan forlate andre. Et individuelt vedtak gir dermed ikke nødvendigvis en individuell tjeneste dersom bemanningen i praksis er organisert rundt gruppen.

4.7.2 Mange ansatte – men for få kjente ansatte

Et annet svært tydelig mønster er ønsket om færre personer rundt den enkelte. Det kan ved første øyekast se ut som en motsetning til ønsket om bedre bemanning. Men svarene viser at det er to forskjellige spørsmål. Respondentene etterspør nok ansatte på jobb, men samtidig mindre og mer stabile personalgrupper.

En respondent beskriver en person som har 2:1-bemanning døgnet rundt:

«For stort antall personale som ikke kjenner tjenestemottaker. Dette skaper usikkerhet og mangelfull relasjon mellom personal og tjenesteyter.»
– Respondent 49

Respondenten beskriver hvordan omfattende bemanning samtidig kan innebære at svært mange mennesker kommer tett på personens liv:

«Stort sykefravær medfører også bruk av vikarer som er ukjente for tjenestemottaker. 2-1 døgnet rundt medfører et stort antall personer som tjenestemottaker må forholde seg til.»
– Respondent 49

Familien har etterspurt 13-timersvakter for å redusere antallet skifter gjennom dagen. Andre respondenter etterspør «færre bistandsarbeidere», «mer stabil personalgruppe» og mindre utskifting.

For mennesker som mottar omfattende bistand, er ansatte ikke mennesker man møter noen minutter i en skranke. De kan være til stede når personen står opp, spiser, dusjer, kler på seg, er syk, er redd, skal på aktivitet eller trenger hjelp til å kommunisere. Da får antallet forskjellige mennesker en helt annen betydning.

Et særlig tydelig svar handler om kommunikasjon. Respondenten etterspør et lite team rundt den nærstående:

«At den ansatte (i et lite team) er så mye og ofte sammen med nærtstående at de blir så godt kjent at de kan tolke det som blir kommunisert helt automatisk og at nærtstående utvikler språket sitt fordi nærtstående blir forstått.»
– Respondent 323

Her blir kontinuitet noe mer enn trygghet og trivsel. For personer som kommuniserer på andre måter enn gjennom et tydelig talespråk, kan kjennskap til personen være en del av selve forutsetningen for å forstå ønsker, behov og uttrykk.

God bemanning handler derfor ikke bare om hvor mange ansatte tjenesten har. Det handler også om hvor mange forskjellige mennesker den enkelte må slippe inn i livet sitt – og om disse menneskene kjenner personen de skal bistå.

4.7.3 Det holder ikke at vakten er dekket

Kompetanse er et annet tydelig tema. Respondentene etterspør fagutdannede ansatte, større stillinger, opplæring, ASK-kompetanse og kunnskap om den enkelte funksjonsnedsettelsen. Flere beskriver bruk av unge eller ufaglærte vikarer.

Et særlig konkret eksempel viser hvilke konsekvenser manglende kompetanse kan få.

«Slik det er i dag tar vi henne hjem ved sykdom, da det ikke er fagkompetanse på boligen.»
– Respondent 98

Personen har altså flyttet hjemmefra og mottar omfattende tjenester, men når hun blir syk opplever foreldrene at tjenesten ikke har kompetansen som er nødvendig for å ivareta henne.

En annen respondent etterspør både tilstrekkelig bemanning og:

«Økt kvalitet på den ansattes evne til å observere sykdomsutvikling og generelle behov hos den enkelte beboer.»
– Respondent 453

Dette viser forskjellen mellom bemanning på papiret og bemanning som faktisk kan ivareta behovet. En vakt kan være dekket. Det kan stå riktig antall mennesker på vaktplanen. Men det betyr ikke nødvendigvis at den kompetansen personen trenger er tilstede.

4.7.4 Turnus og organisering former hverdagen

Vikarbruk, små stillinger, sykefravær, vaktskifter og manglende kontinuitet går igjen i svarene.

«Det er altfor mye bruk av vikarer, hele tiden.»
– Respondent 385

Den samme respondenten er samtidig tydelig på at de fast ansatte gjør en god jobb. Kritikken er rettet mot organiseringen og den omfattende vikarbruken:

«Det tar tid for mange i denne gruppen å skape relasjoner til andre mennesker, å føle trygghet. En trygg hverdag er viktig for et godt liv.»
– Respondent 385

Flere svar viser dermed at bemanningsutfordringer ikke nødvendigvis kan løses bare ved å telle årsverk. Hvordan årsverkene organiseres kan være like avgjørende som hvor mange de er.

Det finnes også svar som viser at andre løsninger er mulige. Materialet inneholder også eksempler på at organiseringen kan brukes bevisst for å skape større stabilitet. I boligløsningen som respondent 497 tidligere har beskrevet, ble de ansatte organisert i små team:

«Delte inn personalet i team med færrest mulig på vakt hos hver enkelte beboer.»
– Respondent 497

Respondenten beskriver også langvakter i helgene, hele stillinger og ansatte som arbeider både i hjemmet og ved arbeid- og aktivitetssenteret. Ifølge respondenten gir dette liten utskifting av personell. Turnus er ikke bare et internt spørsmål for arbeidsgiver og ansatte. For den som mottar tjenestene påvirker turnusen hvem som kommer inn døren, hvor mange mennesker personen møter og hva det er mulig å gjøre i løpet av dagen.

En respondent formulerer dette svært direkte:

«Turnus skal være til beboernes beste, ikke den ansatte.»
– Respondent 453

4.7.5 Ledelse og kultur avgjør hva bemanningen brukes til

Noen respondenter beskriver problemer som ikke først og fremst handler om antall ansatte. De handler om ledelse, kultur, holdninger og hva tjenesten oppfatter som oppgaven sin.

En respondent skriver:

«Ledelse og tjenester er personavhengig. Leder og ansattekultur hindrer aktivt, deltakende og selvstendig liv. Tjenestekvalitet har et minimumsmål - hva kan ansatte pålegges å gjøre.»
– Respondent 63

Andre svar beskriver at det ofte vises til at personalet «ikke har tid», eller at mulighetene varierer etter hvem som er på jobb. Flere ansatte gir derfor ikke automatisk bedre tjenester. Hvis tjenestens kultur først og fremst handler om å gjennomføre nødvendige rutiner, kan det fortsatt være lite rom for aktivitet, selvbestemmelse og individuell oppfølging.

Er oppgaven først og fremst å sørge for at grunnleggende behov som mat, hygiene, medisiner og tilsyn blir ivaretatt? Eller er oppgaven å gi den bistanden personen trenger for å kunne leve sitt eget liv? Dette spørsmålet kommer igjen flere steder i materialet, og vil også være relevant når funnene fra spørreundersøkelsen senere ses i sammenheng med kommunale tjenestebeskrivelser og øvrige dokumenter.

4.7.6 Når behov, vedtak og bemanning ikke møtes

Det siste mønsteret handler om sammenhengen mellom den enkeltes behov, innholdet i vedtaket og bemanningen som faktisk settes inn. Flere respondenter beskriver at det ikke alltid er tydelig hvor mye bistand den enkelte faktisk skal motta.

En respondent beskriver en person som familien mener trenger 1:1-bistand. Ifølge respondenten er vedtaket formulert slik:

«Vedtaket går ut på at han skal ha den hjelpa han trenger, med intet timetall er nevnt.»
– Respondent 487

Respondenten trekker selv denne konklusjonen:

«Dermed kan kommunen gi så lite som de har råd til.»
– Respondent 487

Den siste formuleringen er respondentens vurdering, ikke et dokumentert faktum om kommunens praksis. Men svaret peker på en prinsipielt viktig problemstilling: Hvordan vurderer man om tjenesten som faktisk gis er i samsvar med vedtaket dersom vedtaket ikke konkretiserer omfanget av bistanden?

En annen respondent skriver:

«Bemanningen må samsvare med vedtakene, det er her det ligger forskjellen.»
– Respondent 481

Dette går rett inn i kjernen av flere av svarene i undersøkelsen. Dersom vedtaket er generelt formulert, tjenesten organiseres med en gitt grunnbemanning og flere personer skal dele på de samme ansatte, oppstår spørsmålet om hva som faktisk styrer tilbudet: Er det den enkeltes behov som bestemmer bemanningen – eller er det tilgjengelig bemanning som i praksis bestemmer hvilken hjelp den enkelte får?

4.7.7 Hovedbildet

De 131 svarene viser at bemanning er langt mer enn et spørsmål om antall årsverk. For den enkelte kan bemanningen avgjøre om man kommer seg ut, får hjelp når behovet oppstår, blir forstått og kjenner menneskene som kommer inn i hjemmet. Den kan avgjøre om personen får være hjemme når hun er syk, delta på fritidsaktiviteter, få individuell bistand og oppleve trygghet og kontinuitet. Respondentene etterspør derfor ikke bare flere ansatte. De etterspør nok ansatte, riktig kompetanse, større stabilitet, færre personer rundt den enkelte og en organisering som gjør individuell bistand mulig.

Bemanning griper samtidig direkte inn i flere av de andre hovedtemaene. Når det ikke er nok ansatte til å følge til aktivitet, begrenses samfunnsdeltakelsen. Når personen må tilpasse seg gruppens aktiviteter eller tjenestens turnus, begrenses selvbestemmelsen. Når tjenesten ikke kan ivareta sykdom, aktivitet eller andre behov, beskriver flere at

familien trår inn. Og når vedtaket er lite konkret, kan det være vanskelig for personen og familien å vite om tjenesten som faktisk gis, samsvarer med det som er innvilget.



Bemanning er derfor ikke bare et spørsmål om kommunal drift. For den som er avhengig av bistand, handler det om hvem som er der, om de kjenner deg, om de forstår deg, om de har kompetansen du trenger – og om de faktisk har tid og mulighet til å bistå deg med å leve livet ditt.

Dermed står det samme spørsmålet igjen: Er bemanningen tilpasset den enkeltes behov – eller må den enkeltes liv tilpasses bemanningen?

4.8 Hovedtema – BPA

44 respondenter hadde svar som ble kodet under temaet BPA. Svarene kommer både fra pårørende til personer som allerede har BPA, og fra familier som ønsker BPA, har søkt om ordningen eller mener BPA kunne gitt en bedre organisering av bistanden.

BPA skiller seg noe fra flere av de andre hovedtemaene. Respondentene beskriver ikke først og fremst behov for mer hjelp. Mange beskriver spørsmål om hvordan hjelpen organiseres, hvem som gir den, hvor personen kan bo og hvilken innflytelse den enkelte får over sitt eget liv.

I hele undersøkelsen oppgir 108 av 513 respondenter, 21,1 prosent, at den nærstående har BPA. Av disse gjelder 101 personer med kognitiv funksjonsnedsettelse, enten alene eller i kombinasjon med fysisk funksjonsnedsettelse. Blant de 44 svarene som er kodet under BPA-temaet, har 29 BPA i dag. Av de 15 som ikke har BPA, uttrykker ni tydelig at BPA er en ønsket løsning, mens én oppgir å ha søkt og fått avslag.

Analysen viser seks tydelige undertemaer.

4.8.1 BPA som mulighet til å velge hvor man vil bo

Som boligmaterialet viste, ønsker flere familier BPA fordi de mener det kan gjøre en annen boligløsning mulig enn den kommunen tilbyr. Det gjelder også personer med omfattende behov for bistand gjennom store deler av eller hele døgnet.

En respondent beskriver en voksen person som allerede bor i samlokalisert bolig. Ønsket formuleres kort:

«Få BPA og flytte i leilighet for seg selv. Få livet tilbake.»
– Respondent 391

Respondenten vurderer den daglige selvbestemmelsen som svært dårlig og oppgir liten frihet, ingen innflytelse over hvem som bistår og at tjenestebehovet ikke er dekket.

Svarene viser et viktig skille mellom behovet for omfattende tjenester og behovet for en bestemt boform. En person kan trenge bistand hele døgnet uten at dette i seg selv sier noe om hvor personen ønsker å bo. Flere beskriver derfor BPA som en måte å snu rekkefølgen på: Først spørre hvor og hvordan personen ønsker å bo – deretter organisere hjelpen rundt personen.

4.8.2 Kontroll over hvem, når og hvordan bistanden gis

Blant respondentene som allerede har BPA, handler svarene ofte om noe annet enn antall timer. De trekker frem få og stabile personer, muligheten til å påvirke hvem som ansettes, fleksibilitet og kontinuitet i hverdagen.

En respondent beskriver en voksen person med både kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse og omfattende bistandsbehov. Personen har hatt BPA i 14 år.

Respondenten skriver:

«Han stortrives med BPA hvor man i fellesskap kan velge assistenter […]»
– Respondent 147

Ordningen er organisert med lange vakter:

«Med få personer rundt seg og de ansatte står mer fritt til aktiviteter og oppfølging på fritiden.»
– Respondent 147

Personen har ifølge respondenten blant annet behov for dialyse tre ganger i uken. BPA-timene reguleres etter behov, og respondenten beskriver et godt samarbeid med kommunen:

«Med godt samarbeid med kommunen og de ansatte kunne ikke han hatt det bedre.»
– Respondent 147

En annen respondent beskriver en voksen person med kognitiv funksjonsnedsettelse som bor for seg selv og har BPA mer enn 33 timer i uken:

«Vi er superfornøyde! BPA med medleverturnus. Få, stabile og flinke ansatte, stor forutsigbarhet og trygghet for både sønnen vår og oss familien.»
– Respondent 150

Her vurderes daglig selvbestemmelse som svært god. Personen har i stor grad personlig frihet, kan i stor grad bestemme hvem som bistår, deltar i samfunnet i stor grad, og tjenestebehovet oppleves i stor grad dekket.

Dette er særlig interessant sett i sammenheng med funnene under hovedtemaet bemanning. Der beskriver mange respondenter store personalgrupper, hyppige skifter, vikarbruk og mange personer å forholde seg til. Flere av BPA-respondentene beskriver nærmest det motsatte: få personer, kontinuitet, lange vakter og større mulighet til å påvirke hvem som gir bistanden. BPA beskrives dermed ikke bare som et spørsmål om hvor mange timer bistand personen får. Svarene peker også på betydningen av hvem som har innflytelse over hvordan timene organiseres.

4.8.3 BPA også ved kognitive funksjonsnedsettelser

Et tydelig funn i materialet er at BPA ikke bare brukes eller etterspørres av personer med fysisk funksjonsnedsettelse.



101 av 108 BPA-ordninger gjelder personer med kognitive funksjonsnedsettelser, alene eller i kombinasjon med fysiske funksjonsnedsettelser.

Av de 108 respondentene i hele undersøkelsen som oppgir at den nærstående har BPA, gjelder 50 personer med kognitiv funksjonsnedsettelse og 51 personer med både kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse. Til sammen gjelder dermed 101 av 108 BPA-ordninger personer med kognitive funksjonsnedsettelser, alene eller i kombinasjon med fysiske funksjonsnedsettelser. Dette må ses i lys av sammensetningen av

undersøkelsen og kan ikke brukes til å si hvordan BPA er fordelt i befolkningen generelt. Men innenfor dette materialet viser det tydelig at BPA allerede brukes av mange personer med kognitive funksjonsnedsettelser.

Flere av de positive erfaringene i materialet gjelder nettopp denne gruppen. Et særlig tydelig eksempel gjelder en 19 år gammel person med alvorlig utviklingshemming som bor i egen leilighet og har BPA:

«BPA-ordningen fungerer supert selv om personen det gjelder har en utviklingshemming alvorlig grad.»
«Vår nærstående, selv om hun kun er 19 år, sier selv at hun er ferdig med å bo hjemme. Hun liker seg aller best i egen leilighet.»
– Respondent 171

Pårørende beskriver «økt selvstendighet, utøvelse av tydelig selvbestemmelse og klare egne valg.» Personen har seks faste assistenter og noen tilkallingsvikarer, og familien trekker særlig frem få personer å forholde seg til og friheten til å gjøre det personen selv ønsker. Familien beskriver samtidig også arbeidslederansvaret som en sårbarhet når pårørende en dag ikke lenger kan følge opp.

Materialet gir ikke grunnlag for å si at BPA er riktig løsning for alle mennesker med kognitive funksjonsnedsettelser. Men svarene viser tydelig at behov for kognitiv støtte eller omfattende bistand ikke i seg selv står i motsetning til BPA, egen bolig eller selvbestemmelse.

4.8.4 BPA og bofellesskap er ikke nødvendigvis motsetninger

Materialet viser også at valget ikke nødvendigvis står mellom to ferdige modeller: egen bolig med BPA på den ene siden og bofellesskap med kommunalt organisert bemanning på den andre.

En voksen person med kognitiv funksjonsnedsettelse bor i samlokalisert bofellesskap og har samtidig BPA:

«Nærstående bor i bofellesskap uten fellesrom med personalbase, men hun har BPA, bortsett fra på natt.»
– Respondent 144

Respondenten ønsker at personen skal fortsette å bo i samlokalisert bofellesskap. Samtidig vurderes den daglige selvbestemmelsen som svært god. Personen har i stor grad innflytelse over hvem som bistår, deltar i samfunnet i stor grad, og behov og ønsker blir i stor grad tatt hensyn til. Tjenestebehovet oppleves også i stor grad dekket.

Dette er et viktig eksempel fordi det synliggjør skillet mellom bolig og tjenester. Noen ønsker å bo alene. Andre ønsker bofellesskap eller nærhet til andre. Det avgjørende er at valg av bolig ikke samtidig låser personen til én bestemt måte å organisere tjenestene på.

BPA og bofellesskap er dermed ikke nødvendigvis motsetninger. Materialet viser at det er mulig å kombinere en samlokalisert boform med individuelt organisert bistand.

Det understreker også et gjennomgående funn i undersøkelsen: Respondentene etterspør ikke én bestemt boligmodell for alle. De etterspør større mulighet til å velge både hvordan man vil bo og hvordan tjenestene skal organiseres.

4.8.5 Når BPA er ønsket, men ikke tilgjengelig

Av de 44 BPA-kodede svarene kommer 15 fra respondenter hvor den nærstående ikke har BPA i dag. 9 av disse uttrykker tydelig at BPA er en ønsket løsning, mens 1 respondent oppgir at familien har søkt og fått avslag. Respondenten som beskriver avslaget, gjelder et barn eller en ungdom med både kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse som bor i samlokalisert bofellesskap:

«Vi har fått avslag på BPA […]»
– Respondent 38

Respondenten oppgir samtidig ganske dårlig daglig selvbestemmelse, personlig frihet i liten grad, ingen mulighet til å bestemme hvem som bistår og samfunnsdeltakelse i liten grad. Familien ønsker en annen boligløsning hvor personen kan ha egen leilighet på familiegården.

Vi har respondentens opplysning om avslaget, men ikke selve vedtaket. Materialet gir derfor ikke grunnlag for å vurdere om personen hadde rett til BPA eller om avslaget var riktig.

Andre respondenter beskriver BPA som løsningen de mener ville passet bedre enn dagens organisering. En voksen person med lett utviklingshemming og autisme bor allerede i leid bolig med fire timers oppfølging. Respondenten vurderer daglig selvbestemmelse som ganske dårlig, personlig frihet og samfunnsdeltakelse i liten grad, og oppgir at tjenestebehovet ikke er dekket. Pårørende skriver:

«BPA ordning vil være det mest ideelle for min sønn.»
– Respondent 509

Dette eksempelet er interessant fordi BPA ikke etterspørres for at personen skal kunne flytte hjemmefra. Personen bor allerede for seg selv. Det respondenten ønsker å endre, er organiseringen av bistanden i personens eget hjem. Andre respondenter beskriver BPA som et alternativ til samlokaliserte tjenester eller som en forutsetning for framtidig egen bolig.

Det er derfor ikke grunnlag for å forstå alle BPA-ønskene på samme måte. For noen handler det om å kunne flytte hjemmefra. For andre handler det om å komme ut av en samlokalisert bolig. For andre igjen handler det om å få bedre kontroll over hjelpen i hjemmet de allerede har.

Felles er at BPA beskrives som en mulig måte å organisere bistanden mer individuelt på. Noen av BPA-svarene handler også om manglende informasjon om ordningen og om behovet for å starte planleggingen før overgangen til voksenlivet. Dette behandles nærmere under hovedtemaet Informasjon og planlegging i 4.9.

4.8.6 Hovedbildet

De 44 BPA-kodede svarene viser at BPA for respondentene handler om langt mer enn antall timer med bistand. Blant dem som allerede har BPA, trekkes særlig stabilitet, få personer å forholde seg til, muligheten til å påvirke hvem som gir hjelpen, fleksibilitet og større kontroll over hverdagen fram.



For dem som ønsker BPA, er utgangspunktet forskjellig. Noen ønsker at BPA skal gjøre det mulig å flytte hjemmefra. Andre ønsker å flytte ut av en samlokalisert bolig. Noen bor allerede for seg selv og ønsker først og fremst en annen organisering av hjelpen.

Materialet viser samtidig at BPA ikke hører til én bestemt boligform eller én bestemt type funksjonsnedsettelse. Respondentene beskriver BPA både i egen bolig og i bofellesskap, og blant personer med omfattende kognitive og fysiske bistandsbehov. Det betyr ikke at BPA er riktig løsning for alle. Svarene viser også utfordringer, særlig når arbeidslederansvar og organisering over tid blir avhengig av pårørende.

Det tydeligste funnet handler derfor om skillet mellom bolig og tjenester. Behovet for tjenester er ikke det samme som behovet for en bestemt boform. Når bolig og tjenester behandles som én samlet pakke, kan behovet for hjelp i praksis begrense hvor personen kan bo. Når de skilles, åpnes flere muligheter: egen bolig med BPA, bofellesskap med BPA eller andre individuelt organiserte løsninger.

Dermed peker BPA-materialet tilbake på et av de mest grunnleggende spørsmålene i undersøkelsen: Skal mennesker bo der tjenestene finnes – eller skal tjenestene gjøre det mulig å bo der man ønsker?

4.9 Hovedtema – Informasjon og planlegging

33 respondenter hadde svar som ble kodet under temaet informasjon og planlegging. Svarene handler om informasjon om bolig, tjenester, BPA, økonomiske ordninger og rettigheter, men også om planlegging av overgangen til voksenlivet, samarbeid med kommunen og behovet for støtte til å orientere seg i systemet.

På tvers av svarene går én problemstilling igjen: Familiene etterspør ikke bare mer informasjon. De etterspør at noen tar ansvar for å starte planleggingen før behovet blir akutt.

Flere beskriver at mye av ansvaret for å finne informasjon, forstå mulighetene og drive prosessene framover legges på familien selv. For noen handler dette om å finne ut hvilke boligformer som finnes. For andre handler det om BPA, økonomiske ordninger, vergemål eller hvordan man søker om tjenester. Flere beskriver også at informasjonen kommer sent, tilfeldig eller først når familien allerede står midt i overgangen til voksenlivet.

Tidlig planlegging må samtidig ta utgangspunkt i hva personen selv ønsker for voksenlivet.

Analysen viser seks tydelige undertemaer.

4.9.1 «Vi vet ikke hva som finnes»

Det tydeligste mønsteret er manglende oversikt over hvilke bolig- og tjenestemuligheter som finnes.

En respondent beskriver:

«Det som kan bli bedre er informasjon. Vi vet ingenting om hva som finnes av muligheter eller løsninger.»
– Respondent 204

Det samme svaret fortsetter:

«Savner informasjon om overganger i livet og hva som finnes av tilbud i kommunen.»
– Respondent 204

Andre etterlyser mer konkret informasjon om overgangen til voksenlivet:

«Informasjon om hva som er mulighetene når barnet går over i voksne alder. Hva er mulighetene for egen bolig?»
– Respondent 424

Svarene viser at utfordringen ikke bare handler om å finne informasjon om én bestemt tjeneste. Flere familier mangler selve oversikten over hvilke alternativer som finnes. Det

gjør det vanskelig å planlegge, men også vanskelig å foreta reelle valg. For å kunne ta stilling til ulike bolig- og tjenesteløsninger må personen og familien først vite hvilke muligheter som finnes.

I ett av svarene har familien allerede et forholdsvis konkret bilde av framtidig bolig. De ønsker en egen boenhet med tilknytning til en base, slik at ungdommen ikke skal bo helt alene. Likevel beskrives det at det ikke finnes noen tydelig løsning eller plan for hvordan dette skal realiseres. Mangelen på informasjon handler dermed ikke nødvendigvis om at familien ikke vet hva den ønsker. Den kan også handle om at familien ikke vet hvordan ønsket kan omsettes til en faktisk løsning.

4.9.2 Foreldrene må finne ut av systemet selv

En familie som i dag har BPA beskriver at løsningen fungerer godt, men at veien fram dit var en annen:

«Kommunen har ikke gitt verken informasjon eller veiledning om retten til BPA eller mulighet for min nærstående å eie selv.»
– Respondent 153

«Dette er informasjon vi har måttet finne selv og lese oss opp på.»
– Respondent 153

De fikk hjelp fra advokat og privat BPA-leverandør i søknadsprosessen. I dag rapporteres svært høy selvbestemmelse, frihet og samfunnsdeltakelse. Historien viser et viktig skille: Et godt resultat betyr ikke nødvendigvis at prosessen fram til resultatet fungerte godt.

En annen familie setter problemstillingen inn i et større perspektiv:

«Mer informasjon og det er trist at det er opp til foresatte å finne løsninger alene for boform når barnet blir voksen.»
– Respondent 41

Og:

«Her kreves ressurssterke foreldre og kommunen gir lite informasjon og støtte.»
– Respondent 41

Dette svaret er interessant fordi familien samtidig oppgir at dagens tjenestebehov i stor grad er dekket. Kritikken gjelder først og fremst framtiden. Familien opplever altså ikke nødvendigvis at dagens tilbud fungerer dårlig, men står likevel med ansvaret for å finne ut hvordan voksenlivet skal organiseres.

Svarene peker dermed på mer enn manglende informasjon. De reiser også spørsmål om hvem som forventes å ta ansvar for å finne fram til løsningene. Dersom gode bolig- og tjenesteløsninger forutsetter at foreldrene har tid, kunnskap og kapasitet til å undersøke regelverk, kontakte fagpersoner, søke og eventuelt klage, kan familienes egne ressurser få stor betydning for hvilket tilbud den enkelte ender opp med.

4.9.3 Planleggingen starter for sent

«Tidlig planlegging og informasjon ifm fremtiden. Hvilke økonomiske støtteordninger og hvilke bomuligheter osv.»
– Respondent 53

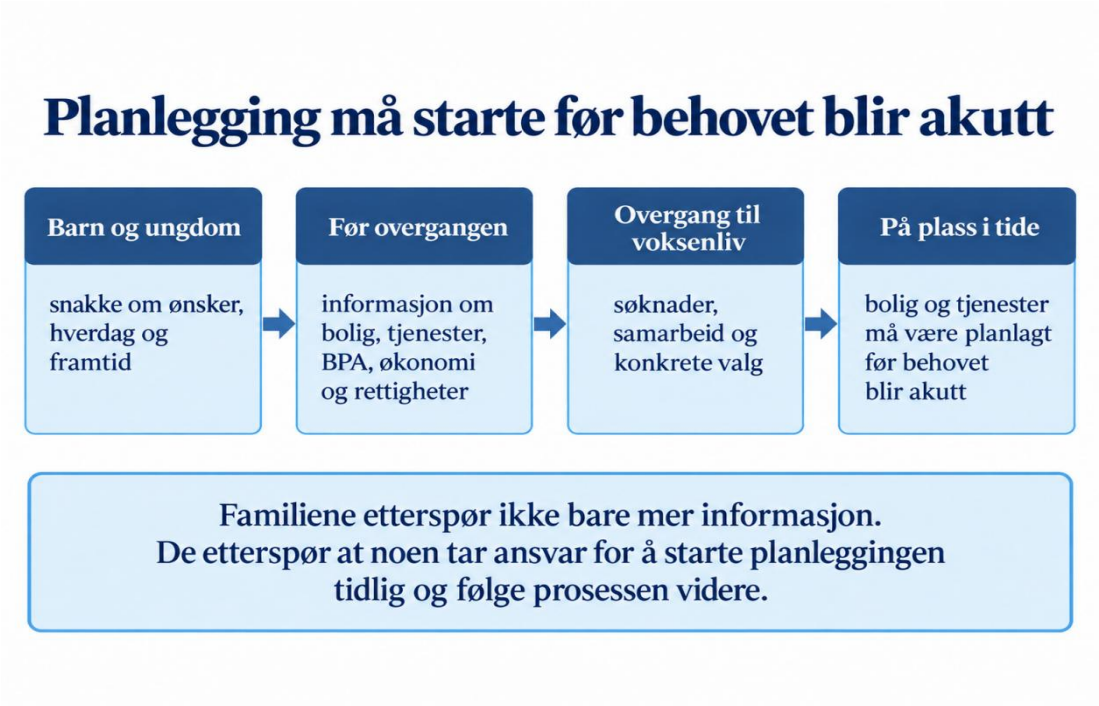
Hvor skal personen bo? Hvilken bistand vil være nødvendig? Hvordan kan personen gradvis bli kjent med nye assistenter? Hvordan kan man øve på mer selvstendighet? Hvilke økonomiske ordninger finnes? Og hva ønsker personen selv?

En familie som ennå ikke har fått informasjon om BPA, peker på at en eventuell ordning bør introduseres før selve flyttingen:

«Vi har ikke fått noe informasjon om BPA.»
– Respondent 409

Familien beskriver utfordringen dersom BPA først kommer inn samtidig som ungdommen skal flytte:

«Da kan overgangen bli veldig stort dersom først da BPA skal inn i bilde.»
– Respondent 409



For en person som trenger mye støtte, kan selve flyttingen allerede være en stor endring. Dersom nye assistenter, ny tjenesteorganisering og større selvstendighet introduseres på samme tidspunkt, kan overgangen bli enda større. Planlegging handler derfor ikke bare om å ha en bolig klar. Det handler også om å forberede personen på livet som skal leves der.

Dette blir også tydelig i historien til en 15-åring som fortsatt bor hjemme. Familien understreker at dette er både naturlig og ønsket nå, men skriver samtidig:

«Han, og jeg, ønsker sterkt at han kan flytte ut når han blir voksen.»
– Respondent 145

Familien forsøker altså flere år før voksenlivet å orientere seg om framtidige muligheter. Det viser at spørsmålet om bolig og tjenester ikke begynner den dagen barnet blir myndig.

4.9.4 Kommunen trenger også en plan

Noen svar handler ikke bare om individuell veiledning. De stiller spørsmål ved om kommunen selv har tilstrekkelig oversikt over framtidige behov og tilbud.

En respondent skriver:

«Det hadde vært fint om det var en plan på kommunalt nivå for hva som skal skje når min nærstående skal bo i egen bolig. Hva er tilbudet?»
– Respondent 17

En annen beskriver:

*«Kommunens tilbud. det er lite informasjon om hva som faktisk er mulig og planlegges for h*n. Kommunen fremstår med lite planer om hva de skal tilby […]»*
– Respondent 196

Et tredje svar etterlyser ganske enkelt:

«Bedre planlegging for fremtiden i kommunen.»
– Respondent 301

Dette løfter problemstillingen fra den enkelte familien til kommunen som helhet. Når respondentene opplever at kommunen ikke kan gi konkrete svar om hvilke boliger, tjenester eller løsninger som skal være tilgjengelige når dagens barn og ungdommer blir voksne, blir det vanskelig for familiene å planlegge.

Familien kan da spørre hva som finnes, uten å få noe klart svar fordi tilbudet ennå ikke er planlagt. Resultatet kan bli at familien må vente. Når behovet senere blir akutt, må løsningen finnes under tidspress. Flere av svarene tyder på at det nettopp er dette respondentene ønsker å unngå. Planlegging handler derfor både om den enkelte personens framtid og kommunens langsiktige ansvar for å utvikle et tilstrekkelig bolig- og tjenestetilbud.

4.9.5 Informasjon er ikke alltid nok – noen trenger hjelp gjennom systemet

Flere svar viser at det offentlige systemet kan være vanskelig å orientere seg i, selv når informasjon finnes.

En familie etterlyser helt konkret:

«Mulighet for bistand i søkeprosessen om tjenester.»
– Respondent 261

Og:

«En koordinator som kan hjelpe med å orientere seg i det offentlige apparatet samt skrive søknader.»
– Respondent 261

Respondenten peker samtidig på behovet for:

«Forståelse for at det offentlige apparatet kan være vanskelig å orientere seg i for pårørende som i utgangspunktet gjerne også er slitne i en krevende hverdag.»
– Respondent 261

Dette viser et viktig skille mellom informasjon og veiledning. Det kan finnes nettsider, lovverk og søknadsskjemaer, men familien må likevel vite hvilke tjenester som er relevante, hvilke rettigheter som gjelder, hvilke søknader som skal sendes og hvordan et avslag eventuelt kan påklages.

En annen familie har i dag BPA til et barn og rapporterer høy grad av selvbestemmelse, personlig frihet og samfunnsdeltakelse. Prosessen fram til ordningen beskrives imidlertid slik:

«Vi fikk ingen informasjon om BPA til barn, det ble foreslått avlastningsbolig.»
– Respondent 180

Og:

«Vi stod i en krevende søknads- og klageprosess som ville vært vanskelig om vi ikke hadde jus-kunnskaper.»
– Respondent 180

Dette reiser et viktig spørsmål: Hva skjer med familien som ikke har juridisk kunnskap eller tilsvarende ressurser? Dersom tilgang til riktig tjeneste i praksis påvirkes av familiens evne til å forstå og håndtere et komplisert system, kan forskjeller mellom familiene få betydning for hvilke tjenester og muligheter den nærstående får. Noen etterspør derfor noe mer enn informasjon. De etterspør en person som kan hjelpe dem med å omsette informasjonen til handling.

4.9.6 Informasjonen kan komme svært sent

Noen av de sterkeste svarene handler om hvor sent eller tilfeldig informasjonen kommer.

En familie med et barn på åtte år skriver:

«Vel det er ekstremt lite informasjon som blir delt ut, og per dags dato har vi måtte lære mens vi går.»
– Respondent 283

Familien gir et konkret eksempel fra da barnet var lite. De fikk beskjed om å bruke tegnspråk, men ble ikke informert om at det fantes kurs:

«I mellomtiden fikk vi ikke vite at det var kurs for det […]»
– Respondent 283

Opplevelsen oppsummeres slik:

«Et av de verste tingene ved å ha et barn med spesielle behov er at det føles som det er alltid deg mot verden.»
– Respondent 283

Dette viser at informasjonsproblemet ikke nødvendigvis starter når bolig blir aktuelt. Opplevelsen av å måtte finne fram selv kan begynne allerede i tidlig barndom.

I den andre enden av tidslinjen finner vi en familie som beskriver mange år uten informasjon om sentrale tjenester og ordninger:

«Ingen har informert oss om bofeleskap, BPA, ansvarsgruppe osv. i løpet av de 11 årene som vi har bodd i Norge.»
– Respondent 512

Først rundt overgangen til voksenlivet, da sønnen selv begynte å ønske å flytte hjemmefra, fikk familien kontakt med en ergoterapeut og informasjon om rettigheter og muligheter:

«Verken skule, ppt eller helsevesenet ga oss informasjon før.»
– Respondent 512

Familien gjengir også hvordan de opplevde forklaringen:

«Som vi ble sagt - vi ble straffa pga. vi var flinke og klarte alt selv.»
– Respondent 512

Historien er særlig interessant fordi sønnens eget ønske kommer tydelig fram. Han ønsker å bo alene og mest mulig selvstendig, men med nødvendig assistanse. Familien ser samtidig at et bofellesskap kan ha positive sider fordi han har lite sosial kontakt.

Dermed blir manglende informasjon ikke bare et administrativt problem. Når planleggingen kommer sent, blir det også mindre tid til å utforske hva personen selv ønsker, hvilken støtte som er nødvendig og hvordan ulike behov kan ivaretas.

4.9.7 Hovedbildet



De 33 svarene viser at informasjon og planlegging ikke først og fremst handler om behovet for en bedre brosjyre eller nettside. Familiene etterspør kunnskap om bolig, tjenester, BPA, økonomiske støtteordninger, vergemål og rettigheter. Men svarene viser samtidig at informasjon alene ikke er nok.

Flere beskriver at de selv må finne ut hvilke muligheter som finnes, forstå regelverket, ta initiativ til framtidsplanlegging, kontakte riktige instanser, skrive søknader og noen ganger klage. Andre etterspør en koordinator eller en person som kan hjelpe dem gjennom prosessen.

Materialet viser også at omfattende kontakt med hjelpeapparatet ikke nødvendigvis betyr at noen tar ansvar for å se framover. En familie kan motta tjenester gjennom mange år og likevel stå uten en plan for hva som skal skje når barnet blir voksen eller ønsker å flytte hjemmefra.

Dette handler derfor også om ulikhet. Når én respondent sier at det kreves «ressurssterke foreldre», mens en annen beskriver at søknadsprosessen ville vært vanskelig uten juridisk kunnskap, viser svarene hvordan familiens egne ressurser kan få betydning for hva man klarer å finne fram til.

Familiene etterspør derfor ikke bare informasjon om framtiden. De etterspør forutsigbarhet, tidlig planlegging og noen som tar ansvar for å planlegge sammen med personen og familien.

4.10 Hovedtema – Fornøyd / tilbudet fungerer godt

38 respondenter hadde svar som ble kodet under temaet fornøyd.

De fleste hovedtemaene i undersøkelsen handler om hva respondentene mener bør bli bedre. Derfor er svarene fra dem som forteller at bolig- og tjenestetilbudet fungerer godt, særlig interessante. De gir mulighet til å se materialet fra motsatt side: Hva kjennetegner situasjonene der respondentene beskriver at personen har et godt liv, og der familien er fornøyd med tilbudet?

Svarene viser ikke én bestemt modell som fungerer. Blant de fornøyde finnes personer som bor i samlokaliserte bofellesskap, personer som bor i egen bolig med kommunale tjenester, og personer som har BPA. Noen har omfattende bistandsbehov og tjenester hele døgnet. Andre trenger mindre hjelp.

Det som går igjen, er at boligen passer personen, og at tjenestene er tilstrekkelige, individuelt tilpasset og organisert rundt personens liv. I tillegg trekkes stabile og kjente ansatte, forutsigbarhet, selvbestemmelse og godt samarbeid fram.

Samtidig er bildet mer sammensatt enn at disse 38 respondentene mener at alt fungerer godt. Flere er fornøyde med helheten, men peker likevel på konkrete forbedringsbehov. Andre forteller at dagens gode situasjon er resultatet av mange års kamp for å få en annen bolig eller en annen organisering av tjenestene. De positive svarene forteller derfor både hva som fungerer, og i noen tilfeller hva som måtte endres før det begynte å fungere.

4.10.1 Når boligen passer personen – ikke omvendt

De positive svarene gir ikke støtte til at én bestemt boform er riktig for alle. Det finnes svært fornøyde respondenter både blant dem som har en nærstående i samlokalisert bolig og blant dem som bor for seg selv. Det som ser ut til å ha betydning, er om boligen gir mulighet for et liv tilpasset den enkelte.

En familie beskriver situasjonen slik:

«Bor optimalt i forhold til behov. Men en lang kamp for å få lov å bo i egen bolig med nødvendig tjeneste.(24/7).»
– Respondent 9

Her er familien svært fornøyd med dagens løsning, men sitatet forteller samtidig at løsningen ikke kom av seg selv. Det måtte kjempes for retten til å bo i egen bolig med de nødvendige tjenestene.

De positive løsningene finnes også i samlokaliserte boliger. Som beskrevet tidligere har respondent 291 egen borettslagsleilighet, individuell bistand og tilgang til fellesareal når hun selv ønsker det. Caset viser at privatliv og fellesskap ikke trenger å være motsetninger.

Også andre samlokaliserte boliger beskrives svært positivt. En familie forteller om et bofellesskap med seks leiligheter og fellesrom, 1–1-bemanning på dagtid og våken nattevakt. Familien opplever at tilbudet ivaretar sønnen og at kontakten med de ansatte er god.

Det viktigste for familien er likevel hvordan han selv ser ut til å ha det:

«Vår sønn trives, det ser vi […]»
– Respondent 99

Dette er viktig i et materiale hvor mange andre respondenter beskriver samlokaliserte boliger kritisk. De positive historiene viser at samlokalisering i seg selv ikke forteller oss om en bolig fungerer godt eller dårlig for personen. Det avgjørende ser snarere ut til å være om personen har fått et hjem som passer, om tjenestene er tilstrekkelige og individuelt tilpasset, og om livet gir rom for både privatliv, fellesskap og deltakelse utenfor hjemmet.

4.10.2 Få, stabile og kjente ansatte skaper trygghet og forutsigbarhet

Betydningen av bemanning kommer tydelig fram i de positive svarene. Men her beskrives bemanning fra motsatt side av det vi så i kapittelet om bemanningsutfordringer.

Et av BPA-casene som tidligere er omtalt, oppsummerer betydningen av bemanningen slik:

«Vi er superfornøyde! BPA med medleverturnus.»
– Respondent 150

Personen bor for seg selv, har omfattende bistandsbehov og BPA 33 timer eller mer i uken. Samtidig vurderes den daglige selvbestemmelsen som svært god. Familien oppgir stor personlig frihet, stor innflytelse over hvem som gir bistand og stor mulighet til samfunnsdeltakelse.

Det samme mønsteret finnes også utenfor BPA. En person med kognitiv funksjonsnedsettelse bor i samlokalisert bofellesskap og mottar omfattende kommunale tjenester. Familien beskriver tilbudet slik:

«Veldig bra tilrettelagt som det er.»
– Respondent 354

Deretter kommer forklaringen:

«Er avhengig av få og kjent personale og det legges det til rette for.»
– Respondent 354

Familien trekker også fram at samarbeidet med pårørende er godt, og at tjenestene tar utgangspunkt i personens egne ønsker og behov.

De positive svarene speiler dermed funnene fra bemanningskapitlet. Der beskrives store personalgrupper og hyppige skifter som en belastning. Her beskrives få, kjente og stabile ansatte som en viktig del av det som gjør tjenesten trygg og god.

4.10.3 Gode tjenester gir rom for mestring og utvikling

Flere av de positive historiene handler om mer enn at personen er trygg og får nødvendig hjelp. Familiene beskriver også utvikling, mestring og større selvstendighet.

Dette kommer særlig tydelig fram i historien om en ung kvinne som har flyttet inn i et nytt bofellesskap. Familien beskriver innflyttingen som at de «vant i lotto». Etter flyttingen har hun gradvis begynt å gjøre mer selv. Hun vasker leiligheten, handler, spiser måltider alene og står opp og legger seg selv. Personalet er tilgjengelig og hjelper når hun trenger det, men støtten innebærer ikke at andre automatisk gjør oppgavene for henne.

Familien beskriver utviklingen slik:

«Vi ser at hun vokser med oppgavene og tørr å utfordre seg selv mer i hverdagen.»
– Respondent 90

Det er et viktig funn fordi selvstendighet her ikke betyr fravær av tjenester. Tvert imot har personen bistand. Men måten bistanden gis på, ser ut til å gjøre det mulig å mestre mer selv.

Det samme kommer fram i et annet svar om en person som trenger hjelp til nesten alt:

«Hen trenger hjelp til nesten alt boformen idag er tilpasset godtog de jobber for mestring og mulig utvikling»
– Respondent 110

Dette utfordrer en forståelse av selvstendighet som først og fremst handler om hvor mye hjelp en person trenger. En person kan ha omfattende bistandsbehov og samtidig få større kontroll over eget liv, utvikle ferdigheter og oppleve mestring.

Det blir særlig tydelig i et annet case. En familie beskriver en datter med alvorlig grad av utviklingshemming. Hun har egen leilighet i foreldrenes bolig og BPA, og en assistent følger henne blant annet ut på aktiviteter på dagtid i stedet for dagsenter.

«Men vi opplever at datteren vår nå likevel har et godt liv. Med det tjenestetilbudet og det botilbudet hun har.»
– Respondent 215

Det er et viktig perspektiv i materialet. Et omfattende bistandsbehov står ikke i motsetning til et godt liv, selvbestemmelse eller deltakelse. Spørsmålet er hvordan boligen og støtten rundt personen organiseres.

4.10.4 Selvbestemmelse handler også om hvem som kommer inn døren

Blant flere av de svært fornøyde BPA-respondentene går muligheten til å påvirke hvem som gir bistand igjen. En person med både kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse har hatt BPA i 14 år. Han bor i egen bolig og trenger omfattende bistand, blant annet i forbindelse med dialyse tre ganger i uken.

Familien beskriver ordningen slik:

«Han stortrives med BPA hvor man i fellesskap kan velge assistenter […]»
– Respondent 147

De trekker særlig fram kombinasjonen av egen bolig og måten assistansen organiseres på:

«Kjøp av egen leilighet i borettslag og assistenter på lange skift har han få assistenter å forholde seg til.»
– Respondent 147

Etter 14 år med ordningen er familiens vurdering tydelig:

«Med godt samarbeid med kommunen og de ansatte kunne ikke han hatt det bedre.»
– Respondent 147

Et annet BPA-case viser mye av det samme. Personen bor i egen bolig med selvvalgte assistenter, og familien vurderer selvbestemmelse, personlig frihet, samfunnsdeltakelse og dekning av tjenestebehov svært positivt.

«BPA i egen bolig med selvvalgte assistenter er helt perfekt.»
– Respondent 185

Her trekkes kjemi og personlighet hos assistentene fram som avgjørende.

Disse svarene viser at selvbestemmelse ikke bare handler om hva man gjør i løpet av dagen. For mennesker som mottar omfattende bistand, kan det også handle om hvem man må dele hjemmet og store deler av hverdagen med. Samtidig viser de øvrige positive casene at denne kvaliteten ikke nødvendigvis er forbeholdt BPA. Også kommunale tjenester beskrives som svært gode når personen har få og kjente ansatte og tjenestene tar utgangspunkt i individuelle ønsker og behov. Det er derfor ikke nødvendigvis tjenestens navn som er det mest interessante funnet. Det er hvilken kontroll, kontinuitet og individuell tilpasning tjenesten faktisk gir personen.

4.10.5 Godt samarbeid og god ledelse kan endre en tjeneste

Flere positive svar trekker fram samarbeid mellom familien og tjenesten. Familien til personen som bor i bofellesskapet med seks leiligheter beskriver at de har god kontakt med de ansatte. De sier også:

«At vi spiller på lag med systemet, men forstår at ikke alt er mulig å få til.»
– Respondent 99

I et annet samlokalisert bofellesskap kobles kvaliteten direkte til både personalet og samarbeidet:

«Samarbeidet med oss som pårørende er bra, og tjenestene tar utgangspunkt i hans ønsker og behov.»
– Respondent 354

Noen svar viser også hvilken betydning ledelsen kan ha. Et tidligere omtalt case viser at en tjeneste kan endres betydelig uten at personen nødvendigvis flytter. Respondent 405 beskriver at ny organisering og ny leder ga en tydelig forbedring:

«Ny organisering i kommunen og ny leder som har fått gode føringer og drahjelp fra etaten gjorde susen!»
– Respondent 405

Familien oppsummerer dagens situasjon slik:

«I dag kan vi slappe av og vite at vår nærstående kan gå fremtiden lyst i møte:)»
– Respondent 405

Caset viser at selv når hjemmet er det samme, kan livet der endre seg betydelig når tjenestene organiseres annerledes. Ledelse, bemanning, kontinuitet og personens egen innflytelse har stor betydning for hvordan hverdagen faktisk blir.

4.10.6 Fra 40 ansatte i måneden til «jeg har tatt livet mitt tilbake»

En av de tydeligste før-og-etter-historiene i materialet er omtalt tidligere i rapporten. Personen hadde bodd i leid kommunal bolig i 12 år. Familien beskriver tre vaktskifter i døgnet, avbrudd knyttet til vaktskifter og pauser og et svært stort antall ansatte. På det meste kunne det være:

«40 ulike personer innom per måned»
– Respondent 258

Familien beskriver disse årene som svært vanskelige. Etter hvert bidro familien sammen med flere aktører til at personen fikk eget hus. Bistandsbehovet var fortsatt omfattende, men tjenestene ble organisert annerledes: 2–1-bemanning, syv faste ansatte og medleverturnus. De ansatte følger personen i arbeid, fritid og oppgaver hjemme, samtidig som personen kan velge å være alene.

Familien beskriver endringen som «nøkkelen til et godt liv». Enda sterkere er personens egen oppsummering:

«jeg har tatt livet mitt tilbake»
– Respondent 258

Det sentrale i denne historien er at bistandsbehovet ikke forsvant. Det som endret seg, var hjemmet og måten hjelpen ble organisert på: færre mennesker å forholde seg til, større kontinuitet, en annen turnus og mer kontroll over egen hverdag. Historien viser dermed konkret at et omfattende hjelpebehov ikke i seg selv sier noe om hvor stor frihet og selvbestemmelse personen kan ha.

4.10.7 Flere av de gode løsningene har vært en lang kamp

De positive svarene forteller ikke bare om hvordan situasjonen er i dag. Flere respondenter beskriver at dagens gode løsninger kom etter en lang og krevende prosess.

En familie oppsummerer:

«Oppsummeringen er at hun pr i dag har det så bra som det er mulig å få til. Vi er godt fornøyd med kommunens tjenestetilbud til henne. (Obs: det har ikke alltid vært slik, men pr i dag er dette status) »
– Respondent 5

En annen bruker beskriver dagens bolig som optimal, men legger til:

«Bor optimalt i forhold til behov. Men med en lang kamp for å få lov å bo i egen bolig med nødvendig tjeneste (24/7)»
– Respondent 9

Det samme mønsteret finner vi i flere av historiene. Respondent 405 beskriver en stor forbedring etter ny organisering og ny leder, men er samtidig tydelig på at «det har vært en lang kamp for å få det bra». I et annet positivt case har personen i dag BPA hele døgnet og et godt liv i leiligheten sin, men familien måtte selv kjøpe boligen fordi egnet tilbud ikke fantes. Respondenten peker på:

«Ikke alle pårørende har mulighet for/økonomi til det […]»
– Respondent 136

En god løsning i dag er derfor ikke nødvendigvis et uttrykk for at systemet fungerer godt på veien dit. Noen av de positive historiene viser også hva familier har måttet gjøre for å få en løsning som fungerer.

4.10.8 Fornøyd betyr ikke problemfritt

At respondentene er fornøyde med helheten, betyr ikke nødvendigvis at alt fungerer perfekt.

En familie er svært fornøyd med barnets avlastning:

«Me er svært nøgd med tenestetilbudet og me opplever at barnet er trygg på avlastinga.»
– Respondent 35

Samtidig ønsker de mer aktivitet. Barnet selv ønsker imidlertid lite endring, noe som også nyanserer hva familien mener bør forbedres.

Andre er fornøyde med dagens tilbud, men usikre på om det vil vare. En familie beskriver BPA-tjenesten som svært god:

«per nå så har kommune levert topp tjenester til oss men det henger alltid spørsmål og usikkerhet i luften, kan dette vare....»
– Respondent 185

Respondenten avslutter med tre ord:

«Mvh fornøyd men usikker»
– Respondent 185

Trygghet handler derfor ikke bare om hvordan tjenesten fungerer i dag. For noen handler den også om å kunne stole på at en god løsning ikke forsvinner ved neste omorganisering eller innsparingsrunde.

4.10.9 Hovedbildet

De 38 svarene som er kodet som fornøyd, viser først og fremst at gode løsninger finnes. Personer med omfattende bistandsbehov beskrives som å ha gode, trygge og meningsfulle liv både i egen bolig, i samlokaliserte boliger, med kommunale tjenester og med BPA. Materialet gir derfor ikke grunnlag for å peke ut én boligform eller én måte å organisere tjenestene på som riktig for alle. Noen av de sterkeste positive historiene handler om egen bolig og BPA. Andre handler om samlokaliserte boliger og kommunale tjenester som fungerer svært godt.

Det som går igjen i de gode løsningene, er andre ting. Personen har et hjem som passer. Hjelpen er tilstrekkelig og individuelt tilpasset. De ansatte er få, stabile og kjenner personen. Personen har mulighet til å påvirke hverdagen sin. Det finnes rom for privatliv, aktivitet, fellesskap, mestring og utvikling. Og samarbeid og ledelse fungerer.

Sett opp mot de øvrige hovedtemaene blir kontrasten tydelig. Når mange forskjellige ansatte beskrives som et problem, beskrives få og stabile ansatte som en styrke. Når rigide tjenester begrenser aktivitet og selvbestemmelse, beskrives fleksibilitet og individuell tilpasning som noe av det som gjør livet godt. Når familier andre steder

forteller at personens hverdag må tilpasses bemanning, turnus og gruppeorganisering, finner vi her eksempler på hjelp som i større grad er organisert rundt personen.



De positive historiene viser også at omfattende behov for bistand ikke står i motsetning til selvbestemmelse, utvikling eller et godt liv. Respondent 258 hadde fortsatt behov for omfattende bistand etter at han flyttet til eget hus. Forskjellen var blant annet færre ansatte, større kontinuitet og en annen organisering av hjelpen. Personens egen oppsummering var: «jeg har tatt livet mitt tilbake».

Samtidig betyr ikke «fornøyd» at alt er problemfritt. Noen ønsker forbedringer. Noen er usikre på om dagens tilbud vil bestå. Og flere av de gode løsningene har kommet etter mange års arbeid, kamp eller stor innsats fra familien. En god situasjon i dag forteller derfor ikke nødvendigvis at veien dit har vært god.

De positive svarene er viktige fordi de ikke bare viser at det kan gå bra. De viser også noe om hva som skal til for at det går bra. Gode løsninger finnes, men de ser ikke nødvendigvis like ut. Det som er godt for én person, trenger ikke være riktig for en annen. Det avgjørende er at personen får et hjem som passer og den hjelpen som trengs for å kunne leve sitt eget liv, på sine egne premisser.

Kapittel 5 Funksjonshemmedes egne svar om bolig og tjenester

37 funksjonshemmede svarte på den separate spørreundersøkelsen i prosjektet. Dette er et langt mindre materiale enn pårørendeundersøkelsen, og svarene kan ikke brukes til å si hvordan funksjonshemmede generelt opplever bolig- og tjenestetilbudet. Likevel tilfører undersøkelsen et viktig perspektiv: Her er det personene selv som svarer på hvordan de bor, hva de ønsker, hvor mye de bestemmer i eget liv og hvordan de opplever hjelpen de får.

Utvalget er sammensatt. 14 respondenter er over 60 år, 10 er mellom 41 og 60 år, 8 mellom 31 og 40 år, 4 mellom 19 og 30 år og 1 er under 19 år. 17 oppgir fysisk funksjonsnedsettelse, 6 kognitiv funksjonsnedsettelse, 8 både fysisk og kognitiv funksjonsnedsettelse, mens 6 ikke ønsker å svare på dette.

Flertallet bor allerede i egen bolig. 21 av de 37 bor for seg selv i egen boenhet. 9 bor hjemme med familien, 3 i samlokalisert boenhet og 2 har krysset av på kategorien «institusjon – eget rom i omsorgsbolig eller liknende». I tillegg bor 1 sammen med søsteren og 1 med ektefellen. Det er også verdt å merke seg at hjemme med familien ikke nødvendigvis betyr sammen med foreldrene sine, slik som i pårørendeundersøkelsen.

Dette gjør også at undersøkelsen må leses på sine egne premisser. Den er ikke en mindre kopi av pårørendeundersøkelsen. Mange av respondentene er eldre, fysisk funksjonsnedsettelse er godt representert, og en stor andel bor allerede for seg selv i egen bolig.

En metodisk utfordring – hvilke tjenester mottar respondentene?

Svarene på spørsmålene om tjenester og assistenttimer er ikke fullt ut konsistente.

Etter gjennomgang av fritekstsvarene om tjenester oppgir 3 personer BPA, 7 støttekontakt, 9 tjenester fra bofellesskap, base eller miljøtjeneste og 8 hjemmesykepleie eller annen kommunal tjeneste. 3 personer oppgir mer enn 1 tjeneste. 14 respondenter oppgir ingen kommunal tjeneste som er relevant i denne sammenhengen. Fastlege og hjelpemidler er da ikke regnet som en slik tjeneste.

Samtidig svarer 12 av disse 14 at de har fått innvilget 1–10 assistenttimer per uke. Bare 2 svarer at de ikke har assistenttimer.

Det er ikke mulig å avgjøre ut fra materialet hvordan disse respondentene har forstått spørsmålet om assistenttimer. Noen kan ha tenkt på hjelp mer generelt, men undersøkelsen gir ikke grunnlag for å fastslå dette. Opplysningene om assistenttimer brukes derfor ikke som grunnlag for å beskrive tjenesteomfang eller sammenligne grupper.

Dette er samtidig en viktig grunn til å lese svarene til den enkelte respondent i sammenheng. Ved å se boform, tjenester, selvbestemmelse, samfunnsdeltakelse, egne ønsker og fritekstsvar samlet blir det mulig å identifisere mønstre uten å forsøke å tolke bort svar som ikke passer sammen.

5.1 Respondentene ønsker ikke den samme boformen

Det tydeligste mønsteret i spørsmålene om bolig er ikke at alle ønsker å bo på én bestemt måte.



19 av de 37 svarer at egen bolig er den beste boformen for dem. 7 ønsker å bo med familien og 6 ønsker samlokalisert bofellesskap. 1 ønsker å fortsette å bo sammen med søsteren. 1 svarer at vedkommende helst skulle hatt en partner. 1 ønsker å fortsette i den boformen som i spørreskjemaet er kategorisert som institusjon/eget rom i omsorgsbolig eller lignende. 1 ung respondent svarer at familien er riktig boform nå, men at egen bolig er ønsket når vedkommende er klar for det.

Mange ønsker altså å fortsette i den boformen de allerede har.

Blant de 21 som bor for seg selv, ønsker 16 også egen bolig som den beste boformen. Alle de 3 som bor i samlokalisert boenhet, svarer at samlokalisert bofellesskap er den beste boformen for dem.

Respondent 17 i Nordland bor i samlokalisert bolig med miljøtjeneste. Vedkommende oppgir stor grad av daglig selvbestemmelse, privatliv og at behov og ønsker blir tatt hensyn til. Samfunnsdeltakelse og tjenestedekning vurderes i noen grad. Respondenten ønsker likevel tydelig å fortsette i samlokalisert bofellesskap.

Respondent 20 i Vestland er enda mer fornøyd med sin samlokaliserte bolig. Vedkommende oppgir stor selvbestemmelse og privatliv og er svært fornøyd med hvordan han eller hun bor. Samtidig er innflytelsen over hvem som hjelper liten og tjenestebehovet bare dekket i noen grad.

Disse svarene er viktige. De viser at samlokalisert bolig kan være en boform personen selv ønsker, også når enkelte sider ved tjenestene kan bli bedre.

Vi finner også bevegelse i motsatt retning. Respondent 4 i Rogaland har krysset av på boformen «institusjon/eget rom i omsorgsbolig eller liknende», men ønsker egen bolig. Respondent 25 i Akershus bor for seg selv og beskriver seg som selvstendig, men mener samlokalisert bofellesskap ville være den beste boformen.

Materialet peker derfor ikke mot én riktig boligmodell. Det peker mot betydningen av at personens eget ønske om hvordan han eller hun vil bo faktisk får betydning.

5.2 Mange bestemmer mye selv – men tjenestene dekker ikke nødvendigvis behovene

På flere av spørsmålene gir respondentene et ganske positivt bilde av hverdagen.

32 av 37 svarer at de i stor grad bestemmer over sin egen hverdag. 30 svarer at de i stor grad har privatliv. 25 svarer at de i stor grad kan delta i nærmiljøet og samfunnet på egen hånd.

Også tilfredsheten med bosituasjonen er relativt høy. 20 svarer at de er svært fornøyde med hvordan de bor, mens 11 svarer «i noen grad». 5 svarer at de er lite eller ikke i det hele tatt fornøyde, og 1 svarer verken eller.

Men bildet endrer seg når vi ser på om tjenestene dekker behovene. Bare 13 av 37 svarer at tjenestebehovet dekkes i stor grad. 12 svarer i noen grad, 4 verken eller, 4 i liten grad og 4 ikke i det hele tatt. Det betyr at høy selvbestemmelse og tilfredshet med boligen kan eksistere samtidig med at personen mener hjelpen ikke er tilstrekkelig.

Respondent 11 i Oslo bor for seg selv, har støttekontakt og hjemmesykepleie og er svært fornøyd med boformen. Vedkommende oppgir stor grad av selvbestemmelse, samfunnsdeltakelse og privatliv. Samtidig svarer respondenten at behov og ønsker bare tas hensyn til i liten grad, og at tjenestebehovet bare dekkes i liten grad.

Respondent 24 i Akershus bor også for seg selv, med hjemmesykepleie, og er svært fornøyd. Her vurderes selvbestemmelse, privatliv, samfunnsdeltakelse og innflytelse over hvem som hjelper svært positivt. Likevel svarer personen at tjenestebehovet bare dekkes i noen grad.

Svarene synliggjør et viktig skille: Å være fornøyd med hjemmet er ikke det samme som å være fornøyd med tjenestene.

5.3 Bolig og tjenester påvirker hverandre – men er ikke det samme

Dette skillet blir tydeligere når vi ser på enkeltrespondentene. Respondent 1 i Rogaland bor for seg selv og ønsker også egen bolig. Vedkommende oppgir stor grad av daglig selvbestemmelse, samfunnsdeltakelse og privatliv. Samtidig kan personen ikke velge hvem som hjelper, opplever at behov og ønsker bare tas hensyn til i liten grad, har fått lite informasjon om rettigheter og mener tjenestebehovet bare dekkes i liten grad. Respondenten er ikke fornøyd med dagens bosituasjon. Det er altså ikke nødvendigvis boformen personen ønsker å endre. Egen bolig er fortsatt den foretrukne boformen. Problemet ligger i andre sider av situasjonen.

Det samme skillet kommer fram hos respondent 6 i Rogaland. Personen ønsker å fortsette i dagens boform, som i skjemaet er kategorisert som institusjon/eget rom i omsorgsbolig eller liknende. Tjenestebehovet oppleves i stor grad dekket. Samtidig kan personen ikke velge hvem som hjelper og oppgir ingen selvstendig samfunnsdeltakelse. Det konkrete forbedringsønsket gjelder noe annet:

«det burde være mulig å kjøpe og eie kden ommunale boligen.»
– Respondent 6

Her er ikke ønsket nødvendigvis en annen adresse eller boform. Respondenten ønsker større kontroll over selve hjemmet gjennom mulighet til å eie det. Dette viser hvorfor bolig og tjenester ikke bør behandles som én samlet vurdering. En person kan ønske å beholde boligen og samtidig ønske andre eller bedre tjenester. En person kan være fornøyd med tjenestene, men ønske en annen bolig. Og en person kan ønske samme boform, men større innflytelse over hjemmet sitt.

5.4 Å bo for seg selv er ikke det samme som å klare seg uten hjelp

Et av de tydeligste casene i undersøkelsen kommer fra respondent 10 i Møre og Romsdal. Respondenten er mellom 19 og 30 år, har kognitiv funksjonsnedsettelse og bor for seg selv. Vedkommende har støttekontakt, hjemmesykepleie og tjenester fra bo- og habiliteringstjenesten. Personen ønsker også å fortsette å bo for seg selv. På spørsmål om daglig selvbestemmelse svarer respondenten «i stor grad», og samfunnsdeltakelsen vurderes også høyt. Samtidig svarer personen at han eller hun ikke kan velge hvem som hjelper, ikke har fått informasjon om rettigheter, og at behov og tjenestebehov ikke blir ivaretatt.

I friteksten blir problemet konkret:

«Eg opplever å bli overlatt til meg sjølv.
Eks: Viss enn vil på ein lengre tur eller konsert, fotballturnering, svømmestevne, då seier kommuna at eg må ta med foreldre.Det er ikkje alt enn vil ta med foreldra sine på, når man er 27 år.Eg har lyst på BPA Assistent.»
– Respondent 10

Dette er et viktig eksempel fordi personen ikke ønsker å flytte hjem til foreldrene. Egen bolig er ønsket boform. Det personen etterspør, er bistand som gjør det mulig å leve voksenlivet uten å måtte ha foreldrene med på aktiviteter.

Et annet eksempel er respondent 33 i Rogaland. Personen bor for seg selv og har BPA. Vedkommende har stor innflytelse over hvem som hjelper, men opplever bare delvis selvbestemmelse og at tjenestebehovet bare dekkes i noen grad.

Forbedringsønsket er svært konkret:

«å få nok bpa timer så man kan føle seg trykk hele døgnet»
– Respondent 33

Samtidig har vi respondent 29 i Østfold, som også bor for seg selv med BPA. Her er nesten hele svarprofilen positiv. Respondenten oppgir stor selvbestemmelse, innflytelse over hvem som hjelper, samfunnsdeltakelse, privatliv og informasjon om rettigheter, og er svært fornøyd med egen bolig.

De to BPA-casene viser hvorfor BPA heller ikke kan behandles som én ensartet erfaring. Organiseringsformen kan gi stor kontroll, men omfanget av bistanden kan fortsatt være avgjørende.

Å leve selvstendig betyr ikke nødvendigvis å klare seg uten hjelp. For personer som trenger bistand, kan tilstrekkelig og riktig organisert hjelp være selve forutsetningen for å kunne leve et selvstendig liv

5.5 Familien er synlig også når personene selv svarer

Selv om dette er en spørreundersøkelse blant funksjonshemmede, kommer familiens rolle fram i flere av svarene. Respondent 12 i Rogaland bor hjemme med familien og ønsker etter hvert egen bolig. Respondenten vurderer tjenestene og selvbestemmelsen svært positivt, men svarer på spørsmålet om samfunnsdeltakelse:

«Faren min er taxien for meg»

Det konkrete boligønsket er:

«Lys leilighet med terrasse»
– Respondent 12

Her ser vi både ønsket om et eget hjem og at familien fortsatt har en praktisk funksjon som gjør deltakelse mulig.

Respondent 10 beskriver på sin side at foreldrene må være med dersom vedkommende skal på lengre turer, konserter eller idrettsarrangementer.

Hos respondent 22 i Østfold er situasjonen en annen. Personen er over 60 år og bor med sin 87 år gamle ektefelle. Respondenten er svært fornøyd med dagens hjem, men det er ektefellen som gir mye av hjelpen. Bekymringen gjelder hva som skal skje senere:

«Vi må søke hjelp til rengjøring da det blir for tungt for mannen min å gjøre alt ute og inne. Vi bor i enebolig på en flate, liten have, dobbelgarasje. Den dagen en faller fra vil gjenværende ikke kunne klare alt selv. Vi nøler med beslutningen.»
– Respondent 22

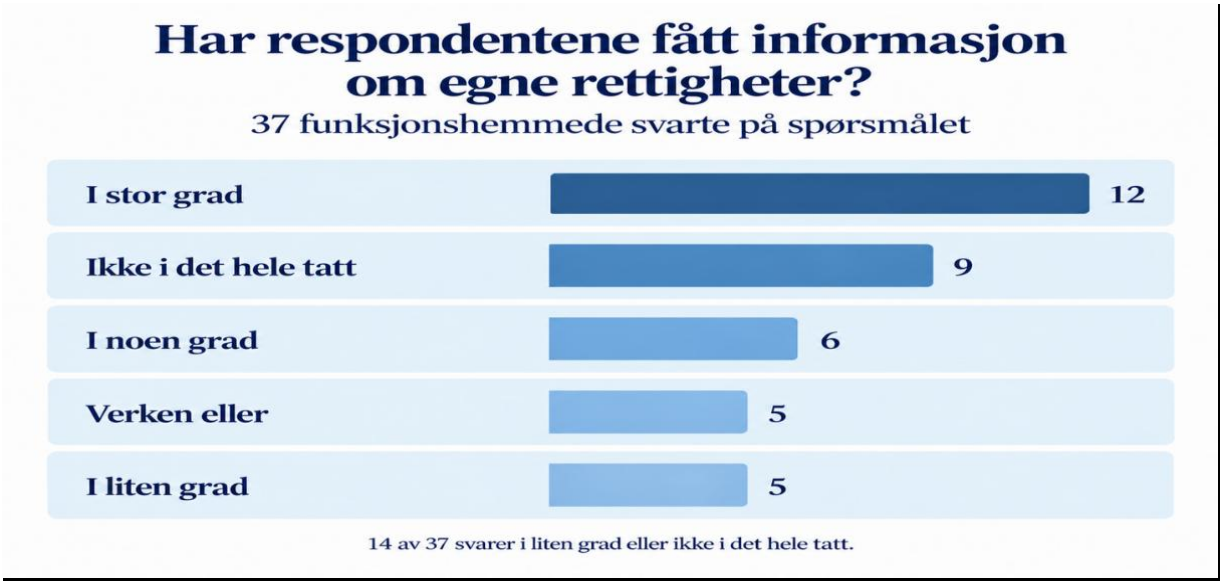
Respondenten mener at samlokalisert bofellesskap kan være den beste framtidige boformen.

Dette er ikke en historie om at dagens hjem fungerer dårlig. Tvert imot er personen svært fornøyd. Det er en historie om at muligheten til å fortsette å bo hjemme er avhengig av hjelpen ektefellen gir, og at behovet for bolig og tjenester kan endre seg gjennom livet.

5.6 Informasjon om egne rettigheter skiller seg ut

Svarene om informasjon er mindre positive enn flere av de øvrige svarene. Bare 12 av 37 svarer at de i stor grad har fått informasjon om retten til å bestemme over seg selv når det gjelder hjelp og valg av bolig. 6 svarer i noen grad. 5 svarer verken eller, 5 i liten grad og 9 ikke i det hele tatt. Det betyr at 14 respondenter svarer i liten grad eller ikke i det hele tatt.

Manglende informasjon finnes også blant personer som ellers beskriver en god livssituasjon. Respondent 30 i Akershus bor for seg selv og er svært fornøyd. Vedkommende oppgir høy selvbestemmelse, samfunnsdeltakelse, privatliv og at tjenestebehovet er dekket. Likevel svarer personen at han eller hun ikke har fått informasjon om rettigheter til selvbestemmelse og valg av bolig.



For yngre respondenter knyttes informasjon også til planlegging av framtiden.

Respondent 13 i Trøndelag er mellom 19 og 30 år og bor hjemme med familien. Vedkommende sier selv at dette er riktig nå, men ønsker egen bolig når tiden er inne.

Friteksten er tydelig:

«ingen hjelp fra kommunen om veiledning og hjelp til planlegging og info om støtteordninger for de som vil bygge selv»
– Respondent 13

Dette er et interessant svar fordi personen selv formulerer både tempoet og retningen: familien er riktig nå, men egen bolig ønskes senere. Det som mangler, er hjelp til å kunne planlegge overgangen.

5.7 Et eget hjem er ikke nødvendigvis det samme som et sosialt liv

Flere av respondentene som bor for seg selv er svært fornøyde og oppgir høy samfunnsdeltakelse. Men materialet inneholder også andre erfaringer.

Respondent 23 i Østfold er over 60 år, bor for seg selv og ønsker å fortsette med det. Vedkommende er svært fornøyd med boformen og beskriver seg som relativt selvstendig.

Likevel består forbedringssvaret av én setning:

«Det blir mye ensomhet.»
– Respondent 23

Respondent 14 i Nordland bor også for seg selv. Her fungerer tjenestene godt, samfunnsdeltakelsen vurderes høyt og behovene blir i stor grad ivaretatt. På spørsmålet om beste boform svarer personen imidlertid:

«Skulle helst hatt en partner»
– Respondent 14

Svaret er en nyttig påminnelse om at ikke alle spørsmål om hvordan man ønsker å bo kan reduseres til kommunale boligkategorier.

Et hjem kan være godt og ønsket, samtidig som personen savner sosial tilhørighet, en partner eller andre mennesker å dele livet med.

Materialet er for lite til å si hvilken boform som gir mest eller minst ensomhet. Det viser derimot at boligform, selvstendighet og sosial tilhørighet ikke er det samme spørsmålet.

5.8 De positive svarene er viktige

Det er lett å legge størst vekt på svarene som beskriver problemer. Men denne undersøkelsen inneholder mange respondenter som er svært fornøyde.

Respondent 16 i Rogaland er mellom 19 og 30 år, bor for seg selv og har støttekontakt. Vedkommende oppgir stor selvbestemmelse, samfunnsdeltakelse, privatliv og at behov og tjenestebehov blir ivaretatt. Personen er svært fornøyd og ønsker å fortsette å bo for seg selv.

Det eneste forbedringsønsket er:

«Billigere leiepriser»
– Respondent 16

De positive svarene finnes samtidig i ulike livssituasjoner. Respondent 29 bor for seg selv med BPA og beskriver en gjennomgående positiv livssituasjon. Respondent 20 er svært fornøyd i samlokalisert bolig og ønsker samme boform videre. Respondent 5 er under 19 år, bor med familien og ønsker også dette som dagens boform.

De gode løsningene ser ikke like ut. Noen lever i egen bolig med BPA, andre med hjemmesykepleie eller andre kommunale tjenester. Noen ønsker samlokalisert bolig, og noen ønsker å bo med familien. Det felles ser i større grad ut til å være at boformen samsvarer med personens ønske, at personen har privatliv og selvbestemmelse og at hjelpen gjør det mulig å leve det livet personen ønsker.

5.9 Hovedbildet

Undersøkelsen blant de 37 funksjonshemmede gir ikke grunnlag for brede generaliseringer. Utvalget er lite, sammensetningen er annerledes enn i pårørendeundersøkelsen og enkelte spørsmål – særlig spørsmålet om assistenttimer – har metodiske uklarheter. Likevel tilfører svarene noe som ikke kan erstattes av pårørendes erfaringer: Personen forteller selv hvordan de opplever hjemmet sitt og muligheten til å bestemme over eget liv.

Mange av svarene var positive. 32 av 37 oppgir stor grad av selvbestemmelse. 30 oppgir stor grad av privatliv og 20 er svært fornøyde med hvordan de bor. Samtidig viser svarene at disse forholdene ikke nødvendigvis følger hverandre. En person kan være svært fornøyd med hjemmet og samtidig mene at tjenestene ikke dekker behovet. En annen kan bo for seg selv, men være avhengig av foreldrene for å delta på aktiviteter. Noen ønsker samlokalisert bolig, men større innflytelse over hjelpen. Andre har egen bolig og stor selvbestemmelse, men opplever ensomhet. Og en person kan ønske å bo med familien nå, men samtidig ønske hjelp til å planlegge eget hjem senere.

Det er kanskje nettopp variasjonen som er det viktigste funnet. Respondentene beskriver ikke en riktig måte å bo på. De beskriver forskjellige liv, forskjellige behov og

forskjellige ønsker.



Det gjør også skillet mellom bolig og tjenester tydelig. Behovet for tjenester er ikke det samme som behovet for en bestemt boform. Boligen er personens hjem. Tjenestene er hjelpen. Hjelpen må organiseres slik at personen kan leve livet sitt i hjemmet – og delta i livet utenfor. Når behovene eller livssituasjonen endrer seg, må det være mulig å endre hjelpen, uten at utgangspunktet automatisk er at personen må flytte til en bestemt boligmodell. Det avgjørende er ikke bare om personen har et sted å bo og får nødvendig hjelp. Spørsmålet er om personen også får reell mulighet til å leve sitt eget liv slik han eller hun ønsker.

Kapittel 6 Erfaringsutvalget – hva er viktig i et hjem?

Som en del av prosjektet ble det gjennomført en workshop med NFUs Erfaringsutvalg. Erfaringsutvalget består av mennesker med utviklingshemming og tilfører prosjektet kunnskap basert på egne liv og erfaringer.

Workshopen ble gjennomført på Gardermoen 23. mars 2026 og varte i tre timer. Deltakerne fikk først en kort presentasjon av prosjektet. Deretter fikk de i oppgave å beskrive hva som er viktig for dem i hjemmet sitt. De skrev både om boligen, hverdagen, mennesker rundt seg og hva de liker å gjøre på fritiden. Noen trengte hjelp til å komme i gang, og enkelte innspill ble diskutert i gruppen. Opplysningene ble anonymisert.

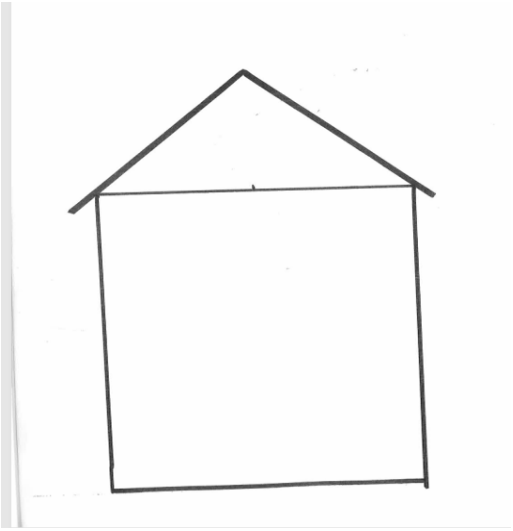
Materialet består av 11 individuelle innspill. Deltakerne bor på forskjellige måter. Noen eier egen leilighet eller hus, noen leier, noen bor i bofellesskap, og én beskriver erfaringen med å ha bodd 23 år i bofellesskap før vedkommende flyttet til egen leilighet.

Svarene viser store individuelle forskjeller. Samtidig går noen ønsker igjen på tvers av boformene: å føle seg trygg, kunne bestemme selv, ha privatliv, kunne ha besøk og kunne leve det livet man ønsker også utenfor boligen.

Hva er et hjem?

Da Erfaringsutvalget fikk dette spørsmålet, svarte de ikke med én boligmodell. De fylte husene med mennesker, interesser og helt vanlige hverdagsønsker: venner, kjærester, dyr, musikk, mat, fritid, besøk, trygghet og muligheten til å bestemme selv.

Hva som gjør et hjem godt, er individuelt. Her handler det både om fysisk tilrettelegging, trygghet, plass til egne interesser, besøk og muligheten til å bestemme selv.



Deltakerne ble bedt om å fylle husene med det som var viktig for dem i hjemmet og livet sitt.

6.1 Et hjem er et sted der jeg bestemmer

«Bestemme selv» går igjen i mange av innspillene.

Deltakerne skriver ikke først og fremst om store prinsipielle beslutninger. De skriver om helt vanlige ting i et hjem: når de skal legge seg, hvor lenge de vil sove, hva de vil spise, om de vil høre på musikk, hvem de vil invitere på besøk, og om de kan reise bort.

En deltaker som leier i bofellesskap, beskriver blant annet at det er viktig å:

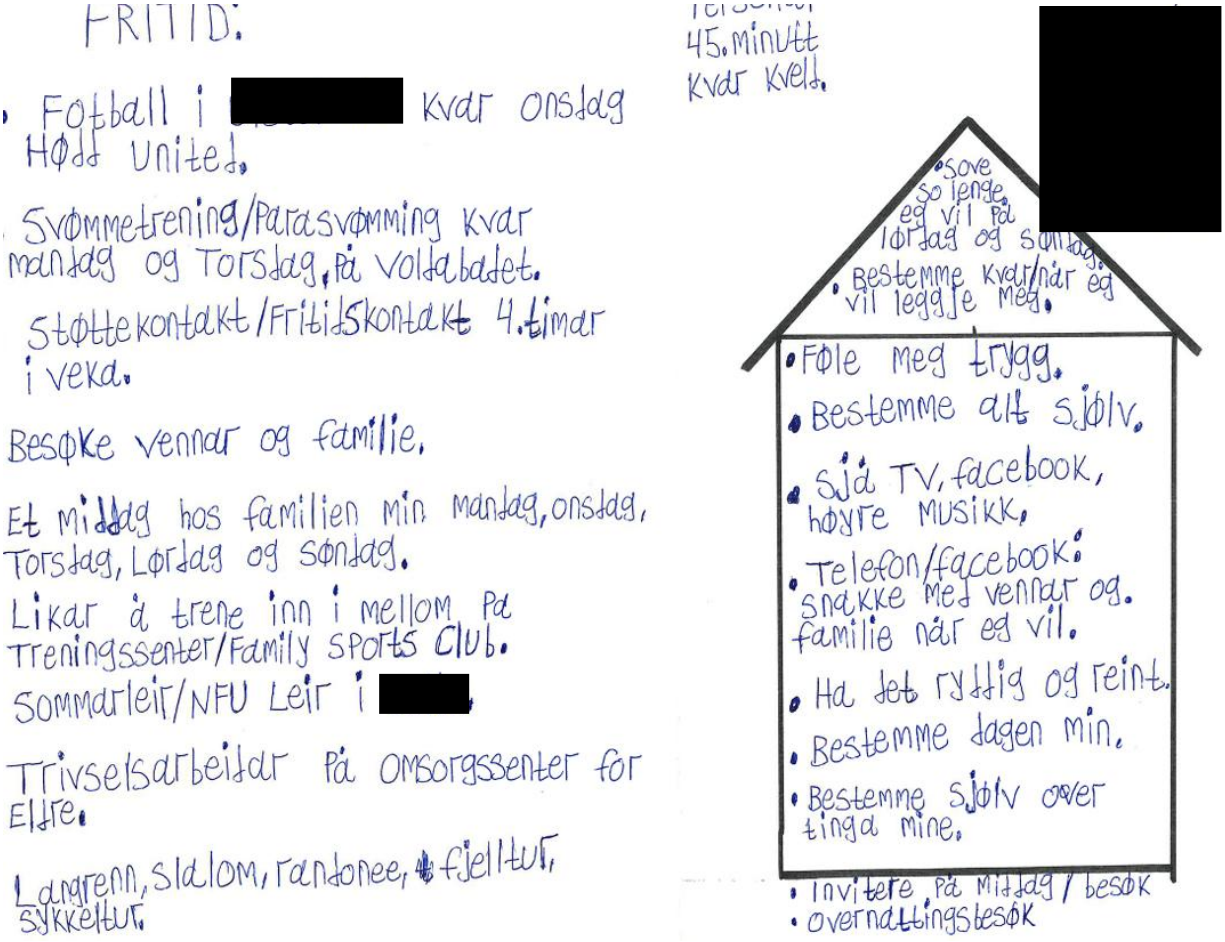
«Kunne høre på musikk så høyt jeg vil»

«Kunne ha besøk og overnatting»

«Sove så lenge jeg vil og få lov å sove så lenge jeg vil når jeg trenger det»

«Kunne reise bort når jeg vil uten å bli nekta»

En annen, som bor alene i egen eid leilighet, skriver at det er viktig å kunne *«bestemme alt selv»,* bestemme dagen sin, bestemme over tingene sine og invitere venner til middag og overnatting.



Deltakeren bor alene i egen eid leilighet. I huset trekker personen frem trygghet, det å bestemme selv og muligheten til å ha venner på besøk og overnatting. Fritidsdelen viser samtidig et aktivt liv med blant annet fotball, svømming, familie og trening.

Dette er helt vanlige ønsker. Selvbestemmelse handler ikke bare om valg av bolig. Det handler også om hvem som bestemmer over livet som leves i hjemmet.

6.2 Trygghet betyr mye – men trygghet er forskjellig

Trygghet er et av ordene som går tydeligst igjen.

En deltaker som eier leilighet i foreldrenes hus, ønsker *«trygge personer rundt meg»*. En annen skriver ganske enkelt *«føle meg trygg»*. En tredje fremhever kosebamser som viktige for å føle seg trygg. Og en deltaker i bofellesskap skriver både *«føle meg trygg»* og *«vakter som kjenner meg»*.

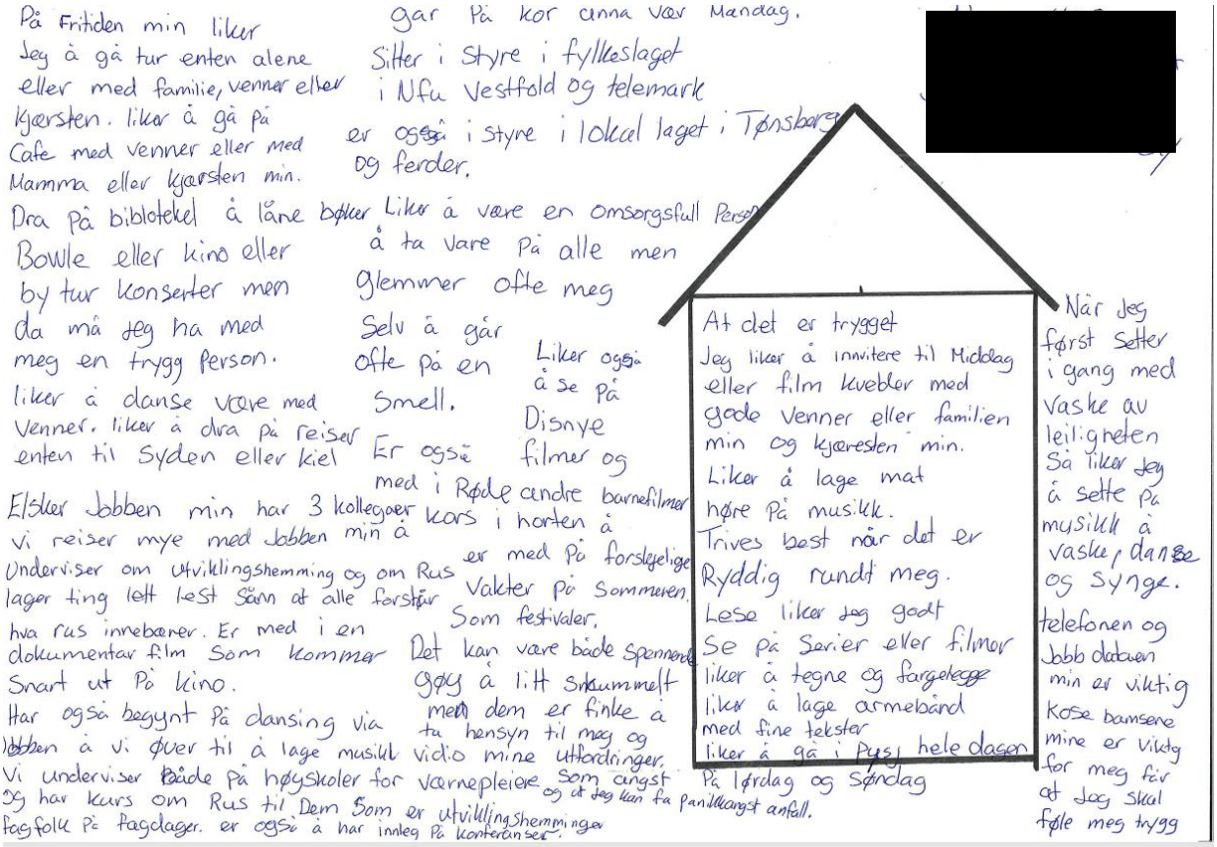
Trygghet betyr altså forskjellige ting for forskjellige mennesker. For noen handler det om kjente personer rundt seg. For andre handler det om familie, dyr eller egne ting. Flere trekker også frem hvordan boligen er utformet og tilrettelagt – og at dette er viktig for at hjemmet skal fungere godt.

En deltaker som bor alene med katt skriver:

«Katten min er en viktig person i livet mitt»

En annen deltaker viser at trygghet også handler om å ha noen å støtte seg på når behovet oppstår. Hun bor i egen leilighet, lever et aktivt liv og ønsker å klare seg selv. Hun hadde tidligere hjelp fra ambulerende team – men denne tjenesten er nå kuttet. Hun har søkt om tjenester, men fått avslag. Når foreldrene er i utlandet – ofte flere uker i strekk - står hun uten noen å spørre om hjelp.

«Men mine foreldre er mye i sitt andre hjem i utlandet. Og da er dem borte i flere uker av gangen å da har jeg ikke noen som hjelper meg. Og det kan bli noen ganger veldig utfordrende for min del, siden det er viktig for meg å være trygg. Da har jeg det ikke så lett»



Deltakeren bor i egen bolig. Hun beskriver hvor viktig trygghet er, og hvordan det blir vanskelig når hjelpen hun trenger ikke er tilgjengelig.

Trygghet handler også om å vite at hjelpen finnes når den trengs. For noen er slik støtte en forutsetning for å kunne bo i egen bolig og samtidig leve det livet de ønsker.

6.3 Hvem som hjelper, har betydning

Flere av deltakerne svarer at de i stor grad bestemmer over vanlige deler av hverdagen. Men når spørsmålene kommer til hvem som gir hjelpen, blir bildet mer sammensatt.

En deltaker som bor i egen eid leilighet, forteller at kommunen organiserer personalet i turnus:

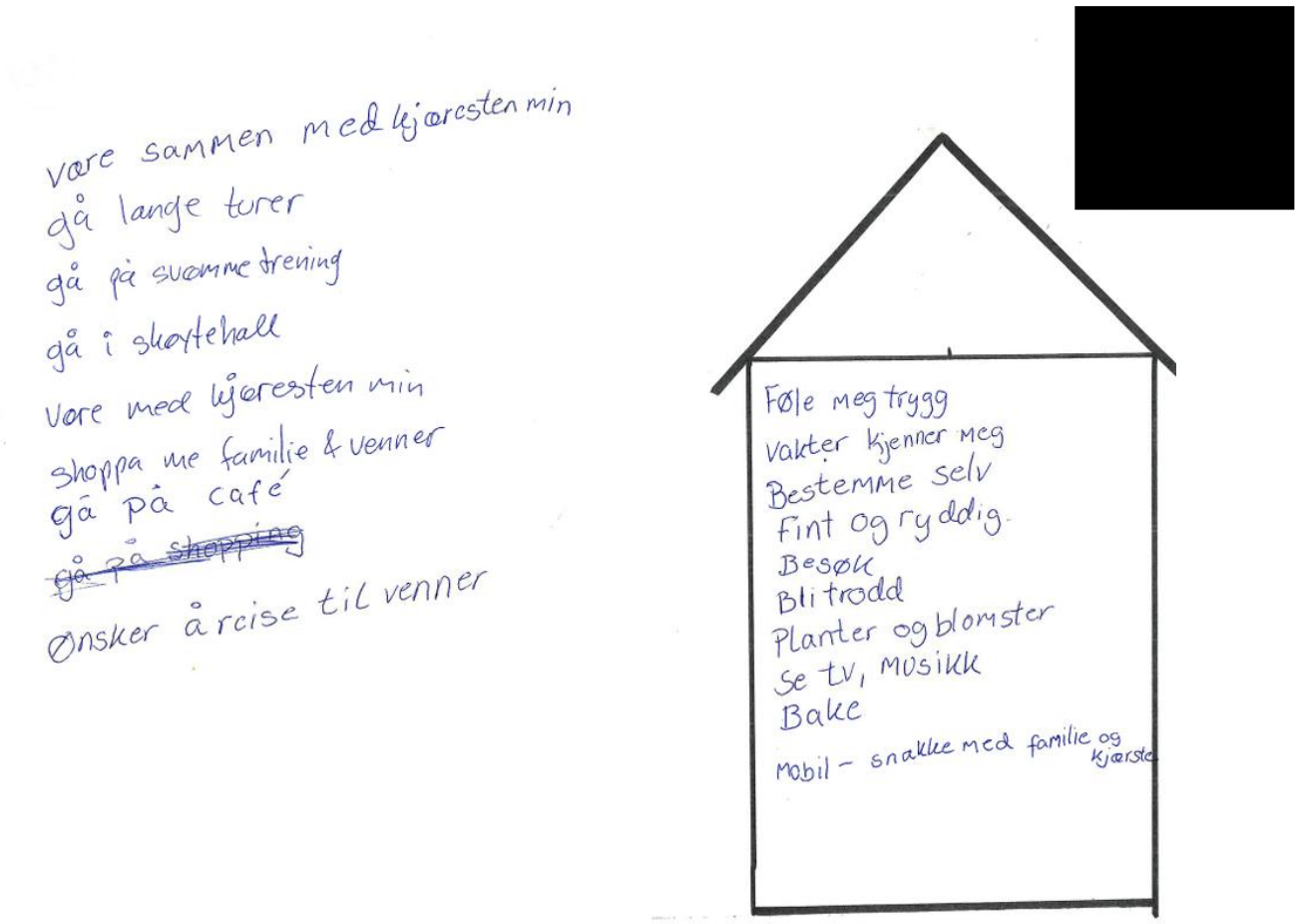
«Nei – personal fra kommunen har turnusvakter, forskjellig hver gang.»

Samtidig svarer personen ja på at vedkommende bestemmer når han eller hun legger seg, hva vedkommende spiser, om vedkommende lager mat, hva fritiden brukes til og hvor personen drar.

En annen deltaker sier at muligheten til å velge og bli lyttet til avhenger av hvem som er på jobb:

«Kommer ann på hvem av personalet som er på jobb. (Kjemi)»

Og en deltaker i bofellesskap svarer at vedkommende ikke kan bestemme hvem som hjelper fordi hjelpen gis av personalet i bofellesskapet. På spørsmål om vedkommende blir lyttet til, er svaret *«litt og nei»*. Personen ønsker både mer hjelp og å bestemme mer selv.



Deltakeren bor i bofellesskap og trekker blant annet frem trygghet, «vakter som kjenner meg», det å bestemme selv, ha besøk og bli trodd.

Dette viser at man kan ha selvbestemmelse på noen områder og lite på andre. Man kan bestemme hva man skal spise og når man skal legge seg, men samtidig ha liten innflytelse over menneskene som kommer inn i ens eget hjem og gir hjelp.

6.4 Fra bofellesskap til egen leilighet – en persons erfaring

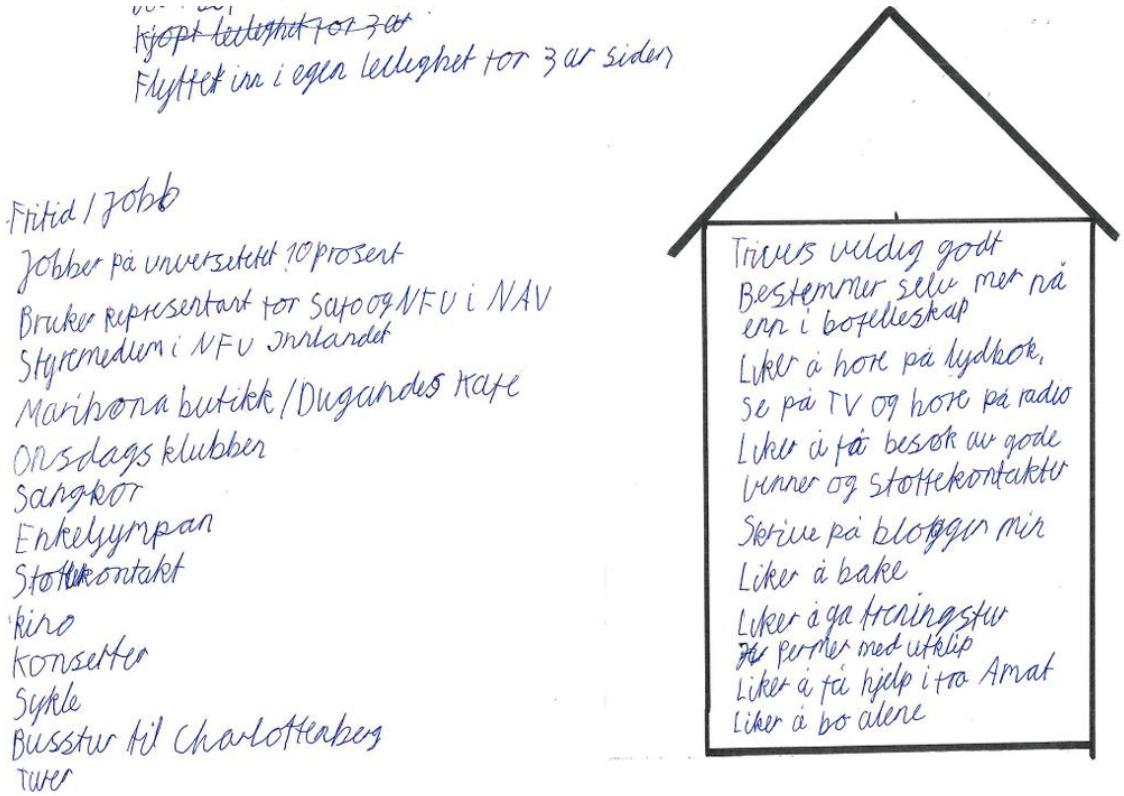
En av deltakerne har erfaring med å bo både i bofellesskap og i egen leilighet. Hun bodde i bofellesskap i 23 år, men flyttet til egen leilighet for 3 år siden.

Hun beskriver endringene svært positivt:

«Trives veldig godt»

«Bestemmer selv mer nå enn i bofellesskapet»

Hun skriver også at hun liker å bo alene. Samtidig beskriver hun et aktivt liv med arbeid, organisasjonsarbeid, kor, støttekontakt og turer.



Deltakeren bodde 23 år i bofellesskap før hun flyttet til egen leilighet. Hun beskriver at hun trives godt og bestemmer mer selv over sitt eget liv etter flyttingen.

Dette er én persons erfaring og kan ikke brukes til å konkludere med at egen bolig generelt gir mer selvbestemmelse enn bofellesskap. Andre deltakere i workshopen bor i bofellesskap og trekker frem positive sider ved hjemmet sitt. Det interessante er at hun

selv opplever at hun bestemmer mer etter at hun flyttet. Historien viser hvorfor det er viktig å spørre personen selv.

6.5 Et hjem handler også om hvem man vil ha på besøk

Besøk, venner, kjærester og overnatting går igjen i flere av innspillene.

En deltaker ønsker å:

«Kunne invitere venner når jeg har lyst og ha plass til overnattingsbesøk.»

Andre skriver om middager og filmkvelder med venner, familie og kjæreste, overnattingsbesøk, venninne på besøk eller muligheten til å sove hos kjæresten.

Dette er helt vanlige deler av et voksenliv. Likevel blir de viktige i et prosjekt om bolig og tjenester fordi de sier noe om hvor privat hjemmet faktisk er.

Et hjem er ikke bare et sted man bor. Det er også et sted der man skal kunne bestemme hvem man vil invitere inn og dele hverdagen sin med**.**

6.6 Livet leves også utenfor hjemmet

Erfaringsutvalgets svar handler mye om livet utenfor boligen. Deltakerne forteller om fotball, svømming, håndball, dans, kor, kafé, kino, konserter, fiske, fjellturer, reiser, organisasjonsarbeid, jobb, frivillig arbeid og tid med familie og venner.

Én deltaker jobber blant annet på universitet, i butikk og på kafé, har verv i NFU og deltar på kor og aktiviteter. En annen arbeider med undervisning om utviklingshemming og rus, har verv i NFU, synger i kor og deltar som frivillig i Røde Kors.

Men muligheten til aktivitet kan også avhenge av hjelp. En deltaker spiller fotball hver onsdag og reagerer på at moren må kjøre både personen selv og flere andre til trening:

«Jeg synes det er feil at mamma må kjøre meg og 2-3 andre hver onsdag på fotballtrening. Jeg synes at støttekontakt eller et personal fra bo og habilitering burde være sjåfør for oss.»

Dette ligner et mønster vi ser også andre steder i prosjektet: Det er ikke nok at en aktivitet finnes. Personen må ha den hjelpen som gjør det mulig å delta.

6.7 Når foreldre og familie blir den hjelpen som finnes

Familie er, som for de fleste andre, en viktig og naturlig del av livet til mange av deltakerne. De forteller om middager med familien, søndagsturer, besøk, telefonsamtaler og tid sammen med foreldre og andre familiemedlemmer. Dette er vanlig familieliv.

Men i flere av historiene har familien også en annen rolle. Foreldre og andre nærstående bidrar med praktisk hjelp, mat, transport og støtte når personen trenger hjelp i hverdagen. For noen er familien den hjelpen som er tilgjengelig når kommunale tjenester mangler.

En deltaker uten kommunale tjenester forteller at hun må spørre mor, far eller kjæresten dersom hun trenger hjelp. En annen får hjelp av foreldrene med praktiske ting i hverdagen. Vi har også sett eksempelet med moren som må kjøre til fritidsaktivitet, selv om deltakeren mener dette burde vært ivaretatt gjennom tjenestene.

Samtidig viser svarene at behovet for mer hjelp er tydelig. 9 deltakere besvarte skjemaet med spørsmål om tjenester og selvbestemmelse. Av disse svarte 7 at de ønsket mer hjelp. Noen har søkt om tjenester og fått avslag. En deltaker oppgir at hun «får bare avslag», og at en tidligere tjeneste fra ambulerende team ble kuttet. En annen hadde støttekontakt, men mistet tjenesten. Personen har fortsatt behov for hjelp, men søker ikke på nytt *«fordi man vet man får avslag»*.



Når hjelpen i praksis må komme fra foreldrene fordi annen hjelp ikke finnes, skaper det også et avhengighetsforhold. Personen kan bo i egen bolig og bestemme mye i sitt eget liv, men er samtidig avhengig av at foreldrene har tid, mulighet og kapasitet til å stille opp. Hvis foreldrene ikke kan hjelpe, kan også muligheten til å delta på aktiviteter, få gjort praktiske ting eller kjenne seg trygg bli redusert.

Det er derfor et viktig skille mellom å ha familie som en naturlig del av livet og å være avhengig av familien for å få den hjelpen man trenger. For noen av deltakerne blir foreldre og andre nærstående en del av det nødvendige støtteapparatet fordi kommunale tjenester ikke dekker behovet.

6.8 Når hjelp mangler – og når den virker

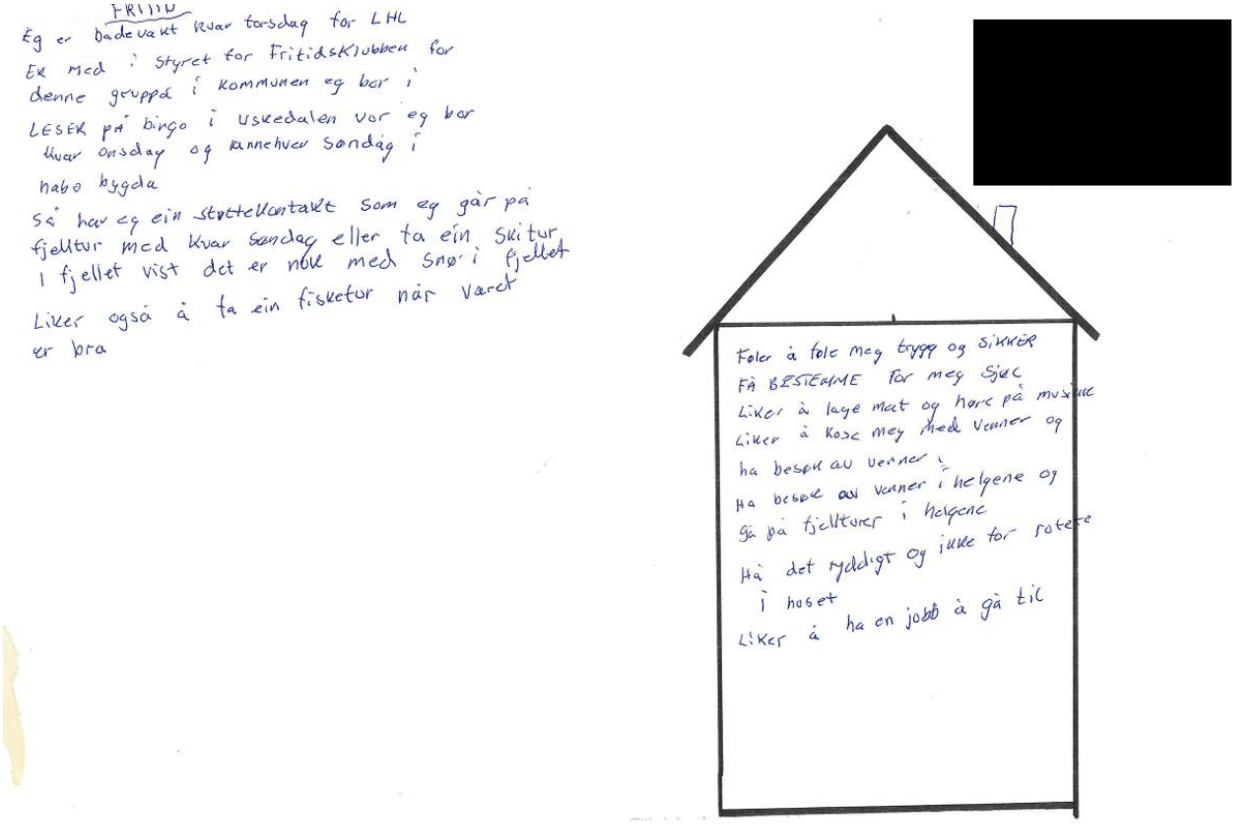
Eksemplene tidligere i kapittelet viser at manglende hjelp kan få konsekvenser langt utover det praktiske i boligen. Det kan påvirke muligheten til å komme seg på aktiviteter, være fysisk aktiv, delta sosialt og gjøre det man ønsker utenfor hjemmet.

Samtidig finnes det eksempler på tjenester som fungerer godt. En deltaker som leier kommunal bolig, har hjemmehjelp 4 timer i uken til matlaging og handling og støttekontakt noen timer per uke. Personen beskriver støttekontakten svært positivt:

«Jeg får den hjelpen jeg trenger. Så har jeg en utrolig fink støttekontakt som får meg med på fjellturer, skiturer, fisketurer og bilturer.»

Her blir det tydelig hva hjelpen faktisk gjør mulig. Støttekontakten gir ikke bare noen timer med tjeneste, men bidrar til at personen kan komme seg ut, være aktiv og delta i livet utenfor hjemmet.

Når nødvendig hjelp mangler, kan mulighetene bli mindre. Når hjelpen fungerer, kan den gi større frihet og gjøre det mulig å leve det livet personen ønsker.

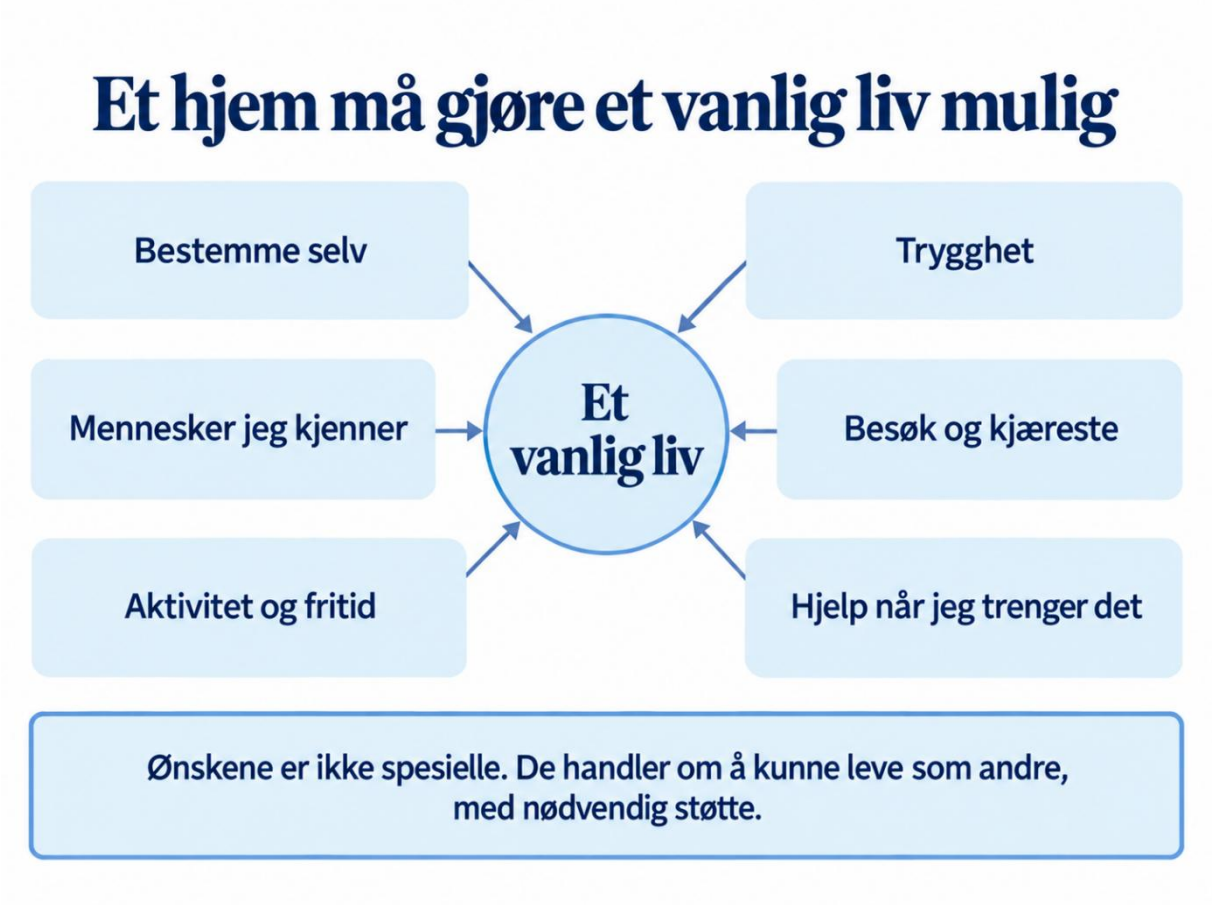


Deltakeren beskriver et aktivt liv og en støttekontakt som gjør det mulig å komme seg på fjellturer, skiturer, fisketurer og bilturer. Hjemme er trygghet, selvbestemmelse, venner og det å ha en jobb å gå til viktig.

6.9 Hovedbildet

Workshopen med Erfaringsutvalget viser først og fremst hvor forskjellige mennesker er. Deltakerne bor på ulike måter, har forskjellige interesser og aktiviteter og ulike erfaringer med hjelp og tjenester. Noen bor alene, andre i bofellesskap. Noen har kommunale tjenester, andre har ingen. Flere ønsker mer hjelp, samtidig som noen også ønsker større frihet og mer innflytelse over eget liv.

Likevel går noen grunnleggende ønsker igjen. Deltakerne vil føle seg trygge, bestemme selv og bli lyttet til og trodd. De ønsker mennesker rundt seg som kjenner dem, mulighet til å ha venner, familie og kjærester på besøk og frihet til å bestemme over vanlige ting i sitt eget hjem. De vil kunne jobbe, delta i fritidsaktiviteter og samfunnsliv – og få hjelp når de trenger den.



Det mest slående er kanskje hvor lite spesielt dette egentlig er. Deltakerne beskriver hjem med musikk, dyr, planter, TV, matlaging, rot og rydding, venner, kjærester, overnattingsbesøk og late helgemorgener. De beskriver arbeid, trening, kafé, kino, fiske, familie, reiser og drømmer om framtiden.

Det er vanlige liv.

Et godt hjem for en person med utviklingshemming handler derfor ikke først og fremst om hvilken kategori boligen tilhører. Det handler om å ha et hjem som er sitt eget, kunne

bestemme over livet som leves der og få den hjelpen som trengs for å kunne leve livet også utenfor hjemmet.

Boligen er hjemmet. Tjenestene er hjelpen. Hjelpen må organiseres slik at personen kan leve livet sitt i hjemmet – og delta i livet utenfor.

Kapittel 7 Bolig og tjenester i praksis – casebesøk og intervjuer

Som en del av prosjektet har vi gjennomført rundt 30 casebesøk og intervjuer med funksjonshemmede og pårørende i ulike deler av landet. Casene omfatter mennesker med svært forskjellige funksjonsnedsettelser og hjelpebehov, og personer som bor på ulike måter og mottar ulike former for tjenester.

Noen bor fortsatt hjemme hos familien. Andre bor i egen eid eller leid bolig, i bofellesskap eller i kommunale heldøgnsbemannede boliger. Flere av boligene er etablert på initiativ fra foreldre eller andre pårørende. Noen mottar BPA, mens andre får bistand fra kommunalt personale, ambulerende tjenester eller støttekontakt.

I dette kapittelet presenteres et utvalg av casene. Målet er ikke å beskrive alle besøkene, men å vise bredden i erfaringene vi møtte – både løsninger som fungerer godt og situasjoner der boligløsningen eller måten tjenestene er organisert på legger tydelige begrensninger på hverdagen.

I noen av casene besøkte vi personen hjemme og snakket direkte med vedkommende. I andre ble intervjuet gjennomført med pårørende. Når personen selv ikke kunne formidle erfaringene, bygger beskrivelsen på det familien fortalte. Vi skiller så langt som mulig mellom det vi selv observerte under besøkene og det personen eller pårørende fortalte oss.

Casene er anonymisert. Stedsnavn og andre opplysninger som kan gjøre enkeltpersoner gjenkjennelige, er fjernet eller gjort mindre spesifikke.

7.1 Hjemme hos familien – når familien fortsatt bærer mye av hjelpen

Flere av de unge voksne vi møtte, bodde fortsatt hjemme hos foreldrene. For noen fungerte dette godt. De hadde aktive liv, arbeid eller dagtilbud og fritidsaktiviteter. Samtidig var det tydelig at mye av det som gjorde hverdagen mulig, fortsatt ble ivaretatt av familien.

En ung voksen med kognitiv funksjonsnedsettelse hadde fulltidsarbeid i tilrettelagt virksomhet og deltok på flere fritidsaktiviteter. BPA gjorde det mulig å komme seg på aktiviteter uten at foreldrene måtte følge hver gang. Familien hadde også bil som kunne brukes sammen med assistentene. De beskrev dagens BPA-ordning som velfungerende. Samtidig hadde familien måttet kjempe for transport til og fra arbeid, og de opplevde usikkerhet rundt hva som skulle skje når personen etter hvert skulle flytte hjemmefra.

Kommunen hadde tidligere presentert mulige boligløsninger, men familien opplevde at planene senere hadde stoppet opp og at det var vanskelig å få informasjon.

En annen ung voksen med omfattende hjelpebehov bodde hjemme og mottok både BPA og avlastning. Familien fortalte at personen hadde fått et langt mer aktivt og sosialt liv etter at BPA kom på plass. Assistentene gjorde det mulig å delta på aktiviteter uten foreldrene, og familien kunne også være sammen på turer uten at foreldrene alene måtte stå for all oppfølging. På lengre sikt ønsket familien at personen skulle eie egen leilighet og beholde individuelt organisert assistanse.

Samtidig fortalte familien at de var blitt mer forsiktige med å be om ytterligere hjelp. Ved enkelte aktiviteter hadde personen behov for to assistenter. Da familien tok dette opp, fortalte de at kommunen svarte at dersom hjelpebehovet var så omfattende, burde personen heller bo i institusjon. Familien beskrev at dette gjorde dem redde for å søke om flere tjenester.

I en tredje familie bodde en ung voksen hjemme med lite kommunal hjelp. Personen arbeidet flere dager i uken og hadde et omfattende fritidsliv med idrett og andre aktiviteter. Foreldre og søsken hadde gjennom mange år stått for mye av oppfølgingen. Da samtalen kom inn på framtidig bolig, fortalte både personen selv og foreldrene at personen ønsket å flytte hjemmefra. Samtidig regnet de allerede med at noen av aktivitetene måtte falle bort fordi de ikke forventet at kommunale tjenester ville kunne følge opp på samme måte som familien gjorde. De fortalte også at de opplevde at det var en forventning om at personen måtte kjøpe bolig i nærheten av en kommunal base dersom vedkommende skulle få tjenester fra kommunen.

Et annet case gjelder et barn i midten av tenårene med omfattende hjelpebehov. Barnet bor hjemme hos familien og har hatt BPA med omfattende bemanning gjennom døgnet. Familien beskriver at denne løsningen har fungert svært godt. Før BPA kom på plass, var barnet i lange perioder isolert og lite aktivt. Med kjente assistenter rundt seg ble hverdagen gradvis annerledes. Barnet kom mer ut, deltok i aktiviteter, ble mer sosialt og fikk et personale rundt seg som kjente signalene, interessene og behovene godt.

Familien forteller at kommunen ønsker å avslutte ordningen hjemme og at barnet i stedet skal flytte til en bemannet bolig. Familien beskriver dette som en tvangsflytting. Verken barnet eller foreldrene ønsker flyttingen, og familien frykter at barnet vil miste både de kjente assistentene, tilhørigheten til familien og den stabiliteten som er bygget opp over tid. De er særlig bekymret fordi tidligere perioder med utrygghet har vært forbundet med alvorlige hendelser og sterk psykisk belastning.

Familien forteller at begrunnelsen ikke er at BPA-ordningen fungerer dårlig. Tvert imot beskriver de ordningen som svært velfungerende. Konflikten handler om at kommunen ikke vurderer dagens omfattende bemanning hjemme som økonomisk og organisatorisk bærekraftig over tid, og ønsker å organisere hjelpen på en annen måte. Kommunen har

offentlig vist til behovet for tøffe prioriteringer og rekrutteringsutfordringer for å kunne gi forsvarlige tjenester til alle.

Figur 7.1



Det som gjør caset særlig alvorlig, er at personen fortsatt er mindreårig og bor i familiehjemmet. Kommunens foreslåtte løsning innebærer at et barn skal flytte ut av hjemmet mot både eget og foreldrenes ønske – ikke som ledd i en ønsket overgang til et mer selvstendig voksenliv, men fordi kommunen ønsker å organisere de omfattende tjenestene på en annen måte.

I flere av de hjemmeboende casene beskrev personene og familiene gode og aktive hverdager. Bekymringen handlet derfor ikke først og fremst om dagens situasjon, men om hva som ville skje ved utflytting. Flere av personene var allerede voksne, og foreldrene sto fortsatt for betydelige deler av oppfølgingen – blant annet transport, koordinering, praktisk hjelp, kontakt med kommunen og støtte til aktiviteter. Flere stilte spørsmål ved om aktivitetene, selvbestemmelsen og deltakelsen personen hadde i dag, kunne videreføres når kommunale tjenester skulle overta en større del av hjelpen. Noen regnet allerede med et mindre aktivt liv, mens andre forsøkte å finne boligløsninger og tjenesteformer som kunne gjøre det mulig å beholde den hverdagen personen hadde.

7.2 Egen bolig – men får hjelpen følge med?

Flere av personene vi møtte, eide sin egen bolig. Det ga i flere tilfeller stor trygghet og kontroll over selve hjemmet. Samtidig viste casene tydelig at det å eie en bolig ikke nødvendigvis betyr at personen har den hjelpen som skal til for å kunne leve der slik vedkommende ønsker.

En kvinne med fysisk funksjonsnedsettelse bodde i egen tilrettelagt bolig og hadde omfattende BPA. Hun arbeidet i ordinært arbeidsliv, reiste og beskrev assistentene som fleksible og dyktige. Hun fortalte at assistansen gjorde det mulig å leve et aktivt liv. Da hun ønsket å flytte til en annen kommune for å studere, kjøpte hun bolig der. Kommunen hun ønsket å flytte til innvilget imidlertid langt mindre hjelp enn hun hadde fra før. Hun fortalte at hun derfor måtte selge boligen igjen og oppgi studie- og flytteplanene. Den samme personen kunne altså ha et omfattende assistansevedtak ett sted, men ikke få tilstrekkelig hjelp til å leve det samme livet dersom hun flyttet over en kommunegrense.

En annen kvinne hadde erfaring fra både kommunale leieboliger og egen eid bolig. Hun fortalte om usikkerhet rundt leiekontrakter, kontrollbesøk og tjenestetilbud mens hun leide kommunalt. Da hun senere kjøpte egen bolig, beskrev hun det som en stor lettelse. Hun opplevde større kontroll over hjemmet og mindre frykt for at andre skulle bestemme over boligen hennes. Men tjenestebehovet forsvant ikke med boligkjøpet. BPA-timene måtte prioriteres strengt. Hun valgte å bruke mye av assistansen til reiser, aktivitet og organisasjonsarbeid. Konsekvensen var at familien måtte hjelpe med rengjøring og andre krevende oppgaver hjemme. Alternativet, slik hun beskrev det, var å bruke assistansetimene på hjemmet og få mindre mulighet til å delta utenfor det.

I ett av hjemmebesøkene møtte vi en person som eide en ordinær leilighet i et vanlig boligområde. Leiligheten var tydelig personens eget hjem. På veggene hang egen kunst, og interesser og personlighet var synlige i rommene. Personen fortalte at hun var fornøyd og opplevde å bestemme mye selv. Samtidig var den kommunale hjelpen begrenset. Personen hadde noe boveiledning og støttekontakt, og kunne kontakte en nærliggende kommunal base. Om noen fra basen faktisk kunne komme, var avhengig av om personalet hadde tid. Familien fortalte at foreldrene derfor fortsatt gjorde store deler av oppfølgingen.

En annen voksen person bodde også i egen eid leilighet og hadde behov for praktisk veiledning i hverdagen. Kommunal bistand hadde fungert godt i begynnelsen, da personen møtte en kjent hjelper som kunne følge opp fra gang til gang. Senere kom det stadig nye personer. Familien beskrev at det ble opplevd som invaderende og utrygt å få nye mennesker inn i hjemmet hele tiden. Til slutt avsluttet de den kommunale tjenesten. Mor tok deretter over hele oppfølgingen selv. Egen bolig gjorde dermed ikke nødvendigvis personen uavhengig av hjelp. For flere var spørsmålet om tjenestene var tilstrekkelige og fleksible nok til at personen kunne leve i sitt eget hjem uten at foreldrene fortsatt måtte være det praktiske sikkerhetsnettet.

7.3 Foreldreinitierte boliger – når familiene er med på å skape løsningen

Flere av casene gjelder boliger som foreldre eller pårørende selv har tatt initiativ til å etablere. Beboerne eier sin egen leilighet, mens kommunen leverer tjenester og ofte disponerer fellesareal eller personalbase.

I ett bofellesskap hadde foreldrene samarbeidet om etableringen. Beboerne hadde store, individuelt innredede leiligheter og tilgang til flere fellesrom. Kommunale tjenester var organisert med lange vakter, faste primær- og sekundærkontakter og nattevakt. Det var tavle av bilder med hvem som var på jobb, og beboerne hadde aktiviteter både på dagtid, kvelder og i helger. Familien beskrev høy grad av medbestemmelse og et godt samarbeid mellom beboere, foreldre, kommune og ansatte. Beboerne fikk støtte til hverdagsoppgaver, men gjorde samtidig mye selv. De brukte kollektivtransport, deltok i arbeid og fritidsaktiviteter og hadde både privatliv i egne leiligheter og tilgang til fellesskap når de ønsket det. Familien trakk særlig framme langvakter, tydelig ledelse, forutsigbarhet og fleksibilitet som forhold som gjorde løsningen god.

I et annet mindre bofellesskap hadde foreldrene selv stått bak etableringen etter dårlige erfaringer med tidligere tilbud. Personen hadde omfattende hjelpebehov og kunne i liten grad uttrykke egne valg. Familien beskrev dagens løsning som trygg og stabil. Personalet kjente personen godt, og personen deltok på turer og andre aktiviteter utenfor hjemmet.

Et tredje foreldreinitiert bofellesskap viste samtidig at eierskap og foreldreinitiativ ikke løser alt. Beboeren var fornøyd med egen leilighet og deltok både i arbeid og fritidsaktiviteter. Familien fortalte likevel om knapp bemanning, mange vikarer og færre muligheter til aktiviteter i helgene. En felles transportordning var blitt fjernet, og det hadde gjort det vanskeligere å komme seg ut. Familien måtte fortsatt hjelpe til med en rekke praktiske oppgaver.

I et annet boligprosjekt eide beboerne både egne leiligheter og fellesarealer, mens kommunen leverte helse- og omsorgstjenestene. Familiene hadde vært sentrale i planleggingen og hadde påvirket både utforming av boliger og hvordan fellesskapet skulle fungere. Samtidig viste materialet at slike prosjekter ofte krevde at familiene selv tok et stort ansvar for å drive prosessen framover – fra planlegging og innhenting av kunnskap til samarbeid og forhandlinger med kommunen.

De foreldreinitierte løsningene vi møtte, var derfor ikke bare historier om alternative boligmodeller. De var også historier om familier som selv hadde tatt ansvar for å skape et boligtilbud de mente passet bedre enn alternativene de så rundt seg.

7.4 Kommunal bemannet bolig – når bemanning og rutiner setter grensene

Flere av de sterkeste historiene i casematerialet kom fra personer og familier med erfaring fra kommunale heldøgnsbemannede boliger.

En kvinne med omfattende hjelpebehov hadde nylig flyttet fra foreldrehjemmet til en større samlokalisert bolig. Familien fortalte at de før innflytting hadde fått lite informasjon og få reelle alternativer. Etter innflytting opplevde de at flere deler av hverdagen ble styrt av bemanningen og vaktskiftene.

Familien fortalte blant annet at kvinnen skulle ha kontinuerlig oppfølging, men at nattevakten delte ansvaret mellom flere beboere. Hun måtte legge seg før nattevakten kom på plass, og kunne bli liggende uten direkte oppfølging fram til dagvakten startet. Morgenene ble stressende fordi flere beboere skulle ha hjelp samtidig. Aktiviteter var også avhengige av hvem som var på jobb, og mulighetene på kveldstid var begrensede. Foreldrene beskrev at de opplevde tilbudet som styrt mer av vaktrutiner enn av datterens behov. Foreldrene fortsatte samtidig å vaske klær og bad og følge opp andre praktiske forhold etter utflytting. De fortalte også at de var redde for å klage eller være for tydelige i kritikken fordi de fryktet at det kunne få konsekvenser for datteren.

En ung mann med omfattende fysisk hjelpebehov fortalte at han tidligere hadde kunnet dra ut sammen med ansatte når han ønsket. Senere ble tjenesten endret. Nå måtte aktiviteter skje innenfor bestemte dager og tidsrom og avtales på forhånd. Dersom han ønsket å være sosial utenfor disse rammene, var han avhengig av at foreldrene stilte opp. Han beskrev selv boligen som et «fengsel». Kommunen viste på sin side til at han fikk nødvendig helsehjelp og pleie, og begrunnet begrensningene med tilgjengelig bemanning, kompetanse og behovet for å gi forsvarlige tjenester til alle i boligen.

I et annet case fortalte moren til en voksen person med omfattende hjelpebehov at tjenestene rundt personen hadde fungert godt i en periode. Det var stabile ansatte, ledere som kjente personen og ro rundt tjenestene. Familien beskrev dette som en god periode. Senere ble organiseringen endret, og mor opplevde at tilbudet gradvis ble dårligere. Personen hadde behov for hjelp til å komme i gang med aktiviteter og til å uttrykke valg. Mor fortalte at han likevel ble sittende ofte mye foran TV-en. Han har interesser og utstyr knyttet til blant annet musikk og sport, men fikk i liten grad brukt dette aktivt. Når mor spurte hvorfor de ikke hadde vært på tur, kunne svaret være at han «ikke hadde lyst», selv om hun mente at han nettopp trengte støtte for å komme i gang og forstå valgmulighetene.

Familien fortalte også at personen hadde egen bil og ønsket konserter, idrett og andre aktiviteter, men at bilen i hovedsak kunne brukes til enkelte nødvendige avtaler og noen få faste turer. Kvelds- og helgeaktiviteter var sterkt begrenset. Et sesongkort til idrett ble stående ubrukt fordi personalet ikke kunne følge. Da en ansatt ønsket å legge til rette for

en aktivitet på en søndag, ble det ifølge mor stoppet fordi tjenesten ikke kjørte i helgene. I tjenesten var det også innført rammer for kontakten med pårørende. Mor fortalte at besøk måtte varsles, at det var fast telefontid, og at henvendelser ellers skulle gå gjennom bestemte kontaktpersoner.

En annen mor fortalte om en voksen person med omfattende hjelpebehov som hadde flyttet inn i kommunal bolig etter at foreldrene over lang tid var blitt svært slitne. Familien opplevde at de måtte si ja til den boligen kommunen tilbød, selv om de mente den ikke passet personen. Etter innflytting beskrev mor mangelfull informasjon, lav kompetanse og vanskeligheter med å forstå hva vedtaket faktisk innebar. Hun fortalte at hun selv måtte presse på for veiledning fra spesialisthelsetjenesten, følge opp behandling og etterspørre om avtalte tiltak var gjennomført. Hun opplevde også at samarbeidet ble vanskeligere etter at familien klaget på tjenestene. Mor beskrev at hun etter hvert følte seg redd for å spørre og maktesløs i møte med systemet.

Casene fra de kommunalt bemannede boligene handlet dermed ikke bare om hvor mye hjelp personen fikk. De handlet også om hva hjelpen faktisk ga mulighet til: når personen kunne stå opp og legge seg, om det var mulig å delta på aktiviteter, komme seg ut av hjemmet og opprettholde kontakt med familie og venner. I flere av historiene fikk bemanning, turnus og måten tjenestene var organisert på stor betydning for hvem som i praksis satte rammene for hverdagen.

7.5 Når barnet er blitt voksen – men foreldrene fortsatt bærer omsorgsarbeidet

Flere av historiene over viser at foreldrenes rolle ikke nødvendigvis blir mindre selv om sønnen eller datteren fyller 18 år eller flytter hjemmefra. Foreldre fortsetter å vaske, organisere, følge opp behandling og tjenester, etterspørre vedtak, sørge for aktiviteter og gripe inn når hjelpen ikke fungerer som den skal.

Dette ser vi både hos personer som bor i egen bolig og hos personer som bor i bemannede boliger. I noen case tar foreldrene over oppgaver fordi kommunale tjenester ikke strekker til. I andre følger de tett med for å sikre at vedtak, behandling og aktiviteter faktisk blir gjennomført.

Samtidig endres eller faller flere støtteordninger knyttet til foreldrenes omsorg bort når barnet blir voksent. Det skaper et tydelig paradoks i materialet: Det formelle foreldreansvaret opphører ved 18 år, men det praktiske omsorgsarbeidet gjør ikke nødvendigvis det.

Hva dette betyr for ansvarsfordelingen mellom familien og tjenestene, og hvilke konsekvenser det får når familiens omsorgsarbeid fortsetter inn i voksenlivet, tas opp igjen i diskusjonskapittelet.

7.6 Når en varig bolig ikke kommer på plass

Ett av casene skilte seg fra de øvrige ved at familien fortalte at den voksne sønnen fortsatt ikke hadde fått en stabil og varig boligløsning etter mange år.

Foreldrene beskrev at han hadde blitt flyttet mellom ulike midlertidige løsninger og at han i liten grad hadde hatt innflytelse over hvor han skulle bo. Familien fortalte at ventetiden på en fast bolig hadde vart i mer enn ti år. De opplevde også at det hadde gått flere år uten at sønnen eller familien var blitt invitert til en reell samtale med kommunen om en varig løsning.

For familien handlet dette ikke bare om mangel på en bolig. De beskrev hvordan stadige endringer og fravær av forutsigbarhet påvirket sønnens trygghet, og de var bekymret for konsekvensene av å leve uten et fast hjem over så lang tid.

Familien hadde tatt saken videre til Kommunal- og distriktsdepartementet. I svaret viste departementet blant annet til startlån, muligheten for at kommunen kan kjøpe boliger i borettslag og selge dem videre, samt Husbankens veiledning om bolig og finansieringsmuligheter. Departementet viste samtidig til kommunens ansvar for å gi individuelt tilpasset bistand til personer som er vanskeligstilte på boligmarkedet.

Caset viser en annen side av boligspørsmålet enn de øvrige historiene. Her handler utfordringen ikke først og fremst om hvordan en etablert bolig eller tjeneste fungerer, men om at en varig boligløsning fortsatt ikke er kommet på plass. Etter mer enn ti år beskriver familien fortsatt usikkerhet om hvor sønnen skal bo og hvordan en stabil løsning skal etableres.

7.7 Hovedbildet

Casene viser stor variasjon i hvordan mennesker bor, hvor mye hjelp de trenger og hvordan hjelpen er organisert. Vi møtte personer som bodde hjemme hos familien, i egne boliger, i foreldreinitierte bofellesskap og i kommunale boliger med bemanning. Noen mottok omfattende tjenester, mens andre hadde relativt lite kommunal bistand.

Det finnes gode løsninger i materialet. Vi møtte mennesker med BPA som beskrev stor frihet og aktive liv, og bofellesskap der stabile ansatte, god ledelse, medbestemmelse og fleksibilitet ga rom for både privatliv, fellesskap og aktivitet. Men vi møtte også mennesker som måtte tilpasse livet til tilgjengelig bemanning, turnus og tidspunkt, og familier som fortsatt sto for store deler av hjelpen etter at personen hadde flyttet hjemmefra.

Figur 7.7



Casene viser derfor hvorfor det blir for enkelt å spørre hvilken boform som er best. En egen bolig kan gi stor kontroll over hjemmet, men gir ikke nødvendigvis tilstrekkelig hjelp. Et bofellesskap kan gi trygghet, fellesskap og høy grad av selvbestemmelse når tjenestene fungerer godt. Og i den samme boligen kan hverdagen endre seg betydelig dersom bemanning, ledelse eller organisering av tjenestene endres.

Boligen er hjemmet. Tjenestene er hjelpen. Det avgjørende er om hjelpen er tilstrekkelig, stabil og individuelt tilpasset, og om den gjør det mulig for personen å bestemme over eget liv og delta også utenfor hjemmet.

Familiens rolle går samtidig igjen på tvers av boformene. Flere foreldre fortsetter å vaske, koordinere, følge opp behandling og tjenester, sørge for aktiviteter og etterspørre at avtalt hjelp faktisk blir gjennomført. I flere av casene er et tilsynelatende selvstendig voksenliv derfor fortsatt avhengig av betydelig innsats fra familien.

Dette binder casene tett sammen med spørreundersøkelsene. På tvers av materialet kommer de samme spørsmålene tilbake: Kan personen bestemme hvordan hverdagen skal se ut? Får personen hjelpen som trengs for å gjennomføre egne valg? Kan livet leves også utenfor hjemmet? Og hvor mye av ansvaret må familien fortsatt ta for at hverdagen skal fungere?

Del 4 – Systemet rundt boligen og tjenestene

Kapittel 8 Kommunale prioriteringer og organiseringen av tjenestene

I de tidligere kapitlene har vi sett hva funksjonshemmede og pårørende forteller om bolig, tjenester, selvbestemmelse og livet utenfor hjemmet. Mange av erfaringene handler om helt konkrete ting i hverdagen: om noen kan følge til en aktivitet, om personen får handle når det passer, om hjelpen kommer fra ansatte som kjenner personen, og om familien fortsatt må stille opp etter at personen har flyttet hjemmefra.

I dette kapitlet ser vi på systemet rundt disse erfaringene.

Hvordan beskriver kommunene tjenestene sine? Hvilke oppgaver mener de at kommunen skal løse, og hva forventes det at personen selv, familien eller andre skal ordne? Hva skjer når et individuelt vedtak skal gjennomføres innenfor en felles bemanning? Og hvordan påvirker økonomi, organisering, kompetanse og ledelse den hjelpen som faktisk blir gitt?

Materialet består av tjenestebeskrivelser, kvalitetsstandarder og tildelingskriterier fra flere kommuner. Vi ser særlig nærmere på Trondheim og Kristiansand. For Trondheim har vi i tillegg kommunens tjenestebeskrivelse for Bo- og aktivitetstilbudene, politiske dokumenter, kvalitetsmeldingen for BoA, tilsyn og et møte med lederne. For Kristiansand bygger framstillingen blant annet på forvaltningsrevisjonen av BPA og politiske saker om prioritering og organisering av tjenestene.

Dokumentene viser ikke alene hvordan den enkelte innbygger blir møtt. En tjenestebeskrivelse kan si noe annet enn det som skjer i praksis, og et tilsyn undersøker et avgrenset tjenestested – ikke en hel kommune. Materialet kan likevel vise hvilke rammer kommunene setter, hvilke forventninger de skaper, og hvor det kan oppstå avstand mellom et behov, et vedtak og hjelpen som faktisk blir gitt.

8.1 Hva er en tjenestebeskrivelse?

Kommunene bruker forskjellige navn på dokumentene som beskriver helse- og omsorgstjenestene. Noen kaller dem tjenestebeskrivelser, andre kvalitetsstandarder, tildelingskriterier eller veiledere for tildelingspraksis.

Dokumentene er heller ikke helt like. Felles for mange er at de beskriver hvilke tjenester kommunen tilbyr, hvem tjenestene er rettet mot, hvilke kriterier som brukes ved tildeling og hva innbyggeren kan forvente.

Sandefjord kommune (u.å.) beskriver sine tjenestebeskrivelser som en brukerveiledning til kommunens tjenester. Ringerike kommune (2022) understreker at lovverket har forrang dersom det er motstrid mellom kommunens veileder og loven. Voss herad (u.å.)

beskriver at kvalitetsstandardene både skal gi innbyggerne oversikt over tjenestene og sikre politisk forankring av prioriteringene.

Tjenestebeskrivelsene har altså flere funksjoner. De gir informasjon til innbyggerne. De kan gi ansatte og saksbehandlere et felles utgangspunkt. De kan bidra til mer lik praksis. Men de er også en måte kommunen beskriver og styrer sitt eget tjenestenivå på.

Det er derfor viktig å skille mellom en tjenestebeskrivelse og et enkeltvedtak. Enkeltvedtaket gjelder hjelpen til én bestemt person. Tjenestebeskrivelsen beskriver de overordnede rammene kommunen legger til grunn når tjenester vurderes og gjennomføres.

Trondheim kommune (2024) viser dette tydelig i tjenestebeskrivelsen. Kommunen skriver både hva BoA kan bistå med og hva tjenesten ikke tilbyr. Samtidig presiserer kommunen at hjelpen alltid skal bygge på en individuell vurdering.

Det reiser et spørsmål som går igjen gjennom dette kapitlet:

Hvor går grensen mellom en veiledende standard som skal sikre forutsigbarhet og likebehandling – og en standard som i praksis bestemmer hvilken hjelp den enkelte kan få?



8.2 Trondheim/BoA – når økonomiske prioriteringer setter grenser for hjelpen

Trondheim kommunes tjenestebeskrivelse for Bo- og aktivitetstilbudene ble innført høsten 2024. BoA gir tjenester til personer over 18 år med utviklingshemming og utviklingsforstyrrelser.

Dokumentet beskriver hvilke tjenester personen kan få, men også hva BoA ikke tilbyr, og hva personen selv, vergen eller familien må ordne.

Tjenestebeskrivelsen er derfor ikke bare informasjon om kommunens tilbud. Den setter også grenser for hva den enkelte kan forvente å få hjelp til.



8.2.1 Lovverket og budsjettet settes side om side

Allerede i innledningen beskriver kommunen situasjonen i Trondheim og BoA som krevende. Kommunen skriver at tjenestebeskrivelsen er nødvendig for å sikre mer lik tildeling og praksis, og for å konkretisere hva den enkelte kan få hjelp til.

Deretter står det:

«Kommunen er forvalter av felles goder og skal sørge for at vi fordeler og gir tjenester både i henhold til lovverk og på bakgrunn av tildelt budsjett.»

Kommunens budsjett har betydning for hvordan tjenestene organiseres og hvilke prioriteringer som gjøres. Men budsjettet kan ikke erstatte vurderingen av hva den enkelte trenger. Kommunen skal sørge for nødvendige og forsvarlige tjenester, og tjenestebeskrivelsen understreker at hjelpen skal bygge på en individuell vurdering.

Samtidig plasseres lovverket og det tildelte budsjettet side om side allerede i dokumentets innledning.

Det gjør motsetningen tydelig:

Hva skjer når den hjelpen personen trenger, krever mer enn det kommunen har satt av penger til?

Stram kommuneøkonomi gjør prioriteringer nødvendige. Hvordan kommunen fordeler ressursene innenfor de rammene den har, er samtidig et politisk spørsmål.

Menneskene som mottar tjenester fra BoA, kan ikke velge bort hjelpebehovet sitt. Når kommunen begrenser hjelp til matlaging, renhold, handling, fritidsaktiviteter og reiser, får det direkte konsekvenser for hva personen kan gjøre i sitt eget hjem og i sitt eget liv.

Spørsmålet er derfor ikke bare hvordan kommunen skal omstille tjenestene. Spørsmålet er hva kommunen velger å prioritere bort – og hvem som må leve med konsekvensene.

Flere personer og pårørende vi intervjuet i Trondheim, fortalte at tjenestene ble merkbart dårligere etter at tjenestebeskrivelsen ble innført. De beskrev blant annet mindre hjelp til handling, matlaging, praktiske oppgaver og aktiviteter utenfor boligen.

Intervjuene kan ikke alene fastslå at alle endringene skyldtes tjenestebeskrivelsen. Samtidig gjelder endringene flere av de samme oppgavene som dokumentet uttrykkelig avgrenser. Det gjør det viktig å lese tjenestebeskrivelsen og beboernes erfaringer i sammenheng.

8.2.2 Når hjelpebehov og boform kobles sammen

Tjenestebeskrivelsen deler tilbudene inn etter hvor mye hjelp kommunen mener personen trenger.

Heldøgns omsorg er for personer som trenger hjelp gjennom hele døgnet. Personen bor i egen leilighet i et botiltak med personalbase i samme hus. Ofte er det også fellesareal.

Nærhet til base er for personer som trenger daglig praktisk hjelp og støtte. Leiligheten ligger nær en personalbase, men det er ikke egen nattevakt.

Klyngebolig har to nivåer, med eller uten nattevakt. Leilighetene ligger i samme boligområde og i nærheten av en personalbase.

Ambulant team er for personer som bor i egen leilighet og «klarer en del selv», men trenger noe hjelp og støtte. Hjelpen gis etter faste avtaler.

Kommunen skriver selv:

«Den boformen som ønskes og tildeles er ofte knyttet til hvor mye hjelp du trenger.»

Dette er ikke bare en oversikt over hvor de ansatte arbeider. Hvilket tilbud personen plasseres i, kan få betydning for hvor hen får bo, hvor nær hjelpen er, om det finnes nattevakt og hvor fleksibelt hjelpen kan gis.

Tjenestebeskrivelsen legger samtidig stor vekt på opplæring og selvstendiggjøring. BoA kan blant annet gi opplæring i å holde hjemmet i orden, tilberede mat, handle, ta buss og bestille varer og tjenester. Endringer i hjelpebehovet skal vurderes hvert kvartal.

Dokumentet gjør ikke unntak for personer som bor i heldøgns omsorg. Slik tjenestebeskrivelsen er skrevet, skal opplæring derfor kunne gis i alle tilbudene.

Samtidig står det bare at BoA «kan bidra» med opplæring. Dokumentet sier ikke hvor mange timer personen kan få, hvor lenge opplæringen kan vare, hvordan den skal gjennomføres eller hvem som avgjør at personen har fått tilstrekkelig opplæring. Det står heller ikke hva slags hjelp personen får dersom hen fortsatt ikke kan utføre oppgaven alene.

Noen lærer raskt. Andre trenger mange gjentakelser og støtte over lang tid. Enkelte vil fortsatt trenge hjelp etter grundig opplæring.

Å ha behov for hjelp over tid betyr ikke at opplæringen har mislyktes. Det sier heller ikke i seg selv hvilken bolig personen bør bo i.

Tjenestebeskrivelsen forklarer heller ikke hvordan kommunen avgjør hvem som skal få ambulante tjenester, nærhet til base, klyngebolig eller heldøgns omsorg. Helse- og velferdskontoret vurderer behovet og fatter vedtak, men dokumentet viser ikke hvilke grenser som skiller de ulike tilbudene, eller hvilken betydning personens eget ønske får.

I møtet med lederne fikk vi vite at når en leilighet blir ledig, er det personen som er høyest prioritert av kommunens tildelingsapparat som får tilbudet. Lederne fortalte samtidig at boligen ikke nødvendigvis passer sammen med de andre beboerne som allerede bor der.

8.2.3 Matlaging – opplæring, oppvarming eller ferdigmiddag

Matlaging viser tydelig forskjellen mellom opplæring og hjelp i tjenestebeskrivelsen.

BoA kan gi opplæring slik at personen lærer å tilberede mat. I oversikten over hva personen kan få hjelp til dersom hen ikke klarer oppgaven selv, står det derimot bare «hjelp til å varme opp mat eller smøre mat».

Det står ikke at ansatte kan hjelpe personen med å lage et middagsmåltid fra bunnen av.

For en person som ikke kan lage mat uten hjelp, handler dette ikke om manglende vilje. Personen kan trenge forklaring, støtte, tilrettelegging eller praktisk hjelp for å kunne delta i matlagingen.

Et alternativ er å bestille ferdig middag fra kommunens produksjonskjøkken. Den fireukersmenyen prosjektet har mottatt for mai 2026, gir valget mellom to ferdig bestemte retter hver dag. Menyen består i hovedsak av retter som fiskeboller, kjøttkaker, kjøttpudding, lapskaus, grøt, saltfiskball og kokt fisk med poteter.

Det er en meny som minner om det mange forbinder med mat fra sykehus og institusjoner.

Valget av middag må registreres senest to uker før levering. Dersom personen ikke velger, får hen automatisk rett nummer én med dessert de dagene det er avtalt levering.

Ferdigmiddagen sørger for at personen får et middagsmåltid, og for noen kan dette være en god løsning.

Men når ferdigmat blir alternativet for personer som ikke kan lage middag uten hjelp, er ikke dette et valg mellom å lage mat selv eller la være.

Det er forskjell på å få nødvendig hjelp til å lage mat i sitt eget hjem og å få levert et ferdig måltid som er valgt fjorten dager i forveien.

8.2.4 Når nødvendig hjelp blir en betalingstjeneste

Tjenestebeskrivelsen sier at hjelp til å holde hjemmet i orden er en betalingstjeneste. Hjemmehjelpstjenesten vasker hos de fleste hver tredje uke. Dersom personen trenger mer hjelp, kan personalet der personen bor utføre oppgavene, men hjelpen regnes fortsatt som en betalingstjeneste.

Standarden omfatter blant annet vask av rom som er i daglig bruk, gulvvask og støvsuging, støvtørking og vindusvask, vask av kjøleskap, komfyr eller mikrobølgeovn, skifte av sengetøy og å ta ut søppel.

Det betyr at også det å ta ut søppelet omfattes av den kommunale betalingstjenesten.

Rundvask må personen, familien eller vergen utføre selv eller bestille fra et renholdsfirma. Kommunen anbefaler også at personen kjøper robotstøvsuger og oppvaskmaskin.

I avsnittet om velferdsteknologi forklarer kommunen hvorfor den anbefaler robotstøvsuger:

«Da bruker de som er på jobb mindre tid på renhold, og mer tid sammen med deg og de andre som trenger det.»

Robotstøvsugeren blir dermed ikke bare presentert som et hjelpemiddel for personen. Den skal også frigjøre de ansattes tid slik at tiden kan brukes på andre tjenestemottakere.

Også her blir det tydelig at innholdet i hjelpen påvirkes av hvordan kommunen fordeler de ansattes tid mellom flere.

8.2.5 Opplæring i å handle – men som hovedregel ingen følge

Handling er et annet eksempel på hvordan opplæring og praktisk hjelp skilles fra hverandre.

Tjenestebeskrivelsen sier at BoA kan gi opplæring slik at personen lærer å handle og bestille varer og tjenester selv.

Samtidig står det:

«Vi har i hovedsak ikke anledning til å hjelpe deg med å handle i butikker (f.eks. ukeshandel og gaver). Det kan være unntak.»

Opplæring i å handle vil ofte kreve at en ansatt blir med i butikken. Dokumentet forklarer ikke hvordan personen skal få denne opplæringen når BoA som hovedregel ikke kan følge til butikken. Det står heller ikke hva som skjer dersom personen fortsatt ikke kan handle alene etter opplæringen.

En av dem vi intervjuet i Trondheim, fortalte hva denne grensen kunne bety i hverdagen.

Tidligere kunne en ansatt gå over veien til nærbutikken dersom beboeren manglet melk eller en annen nødvendig vare. Etter at tjenestebeskrivelsen ble innført, ble det slutt på dette, selv om den ansatte ifølge den som fortalte historien, hadde tid.

Dette er én konkret fortelling og kan ikke brukes til å si at praksisen er lik i hele Trondheim. Samtidig står den ikke alene. Flere personer og pårørende vi intervjuet, beskrev at de fikk mindre hjelp til handling etter at tjenestebeskrivelsen ble innført.

Fortellingen viser konkret hva en generell avgrensning kan bety i hverdagen: En liten nødvendig oppgave som tidligere ble løst, blir ikke lenger utført fordi handling ikke skal være en oppgave for BoA.

Et alternativ kan være å bestille varer på nett. For noen kan det være en god og selvstendig løsning. For andre kan det være nødvendig å gå i butikken for å velge matvarer, sammenligne priser, prøve klær eller kjøpe en gave.

Det å kunne handle handler derfor om mer enn å få varene levert hjem.

Kommunen skriver at det kan gjøres unntak. Dokumentet sier imidlertid ikke hvem som kan få unntak, hvilke kriterier som gjelder eller hvem som skal avgjøre det. Hovedregelen er fortsatt at BoA ikke følger personen til butikken.

8.2.6 Helseoppfølging, dagtilbud og transport

Tjenestebeskrivelsen er mer konkret når det gjelder helseoppfølging. Personell med helsefaglig kompetanse kan blant annet hjelpe med medisiner, resepter og legeavtaler. De skal også følge opp andre helsebehov og bidra til at personen får en årlig helsekontroll hos fastlegen.

BoA tilbyr også dagtilbud til personer som ikke kan arbeide i en tilrettelagt jobb gjennom NAV eller andre ordninger.

Dagtilbudene er gruppetilbud og kan blant annet inneholde musikk, trim, kontakt med dyr, vedarbeid, pakking, makulering og rydding.

Personen får aktivitetstilbud i bydelen der hen bor. Lederne vi møtte forklarte dette med at Trondheim er geografisk stor, og at kortere reisevei kan være en fordel. Samtidig innebærer organiseringen at bostedets geografi kan få betydning for hvilket aktivitetstilbud personen får.

BoA sørger for transport til og fra aktivitetstilbudet i ordinær åpningstid. Tjenesten kan også bestille transport til lege eller andre helsetjenester ved behov.

Når både aktivitetstilbudet og transporten organiseres innenfor bydelen, kan resultatet bli at personen må bruke det tilbudet kommunen har i nærheten – selv om et annet tilbud ville passet bedre.

8.2.7 Fritid, ferie og reiser

Kommunen skriver at den selv eller i samarbeid med frivillige organisasjoner skal sørge for inkluderende og tilrettelagte aktiviteter. Aktivitetene skal gi mulighet for sosial kontakt og utvikling av vennskap.

BoA kan blant annet gi opplæring i å ta buss, hjelpe personen med å passe tiden og komme seg av gårde, minne om aktiviteter, hjelpe med påmelding og legge til rette for deltakelse i aktiviteter som er organisert av aktivitetstilbudet.

Dette kan være tilstrekkelig for personer som klarer å delta på egen hånd når de først har kommet seg av gårde.

For personer som trenger hjelp under selve aktiviteten, er det ikke nok å bli minnet på tidspunktet eller få hjelp til å melde seg på.

Tjenestebeskrivelsen sier:

«Vi kan i hovedsak ikke være med deg på individuelle tilbud eller kjøre deg til og fra ditt fritidstilbud. Det kan være unntak.»

Personer som bor i et tilbud med heldøgns omsorg, har som hovedregel heller ikke støttekontakt. Dersom personen allerede har støttekontakt ved innflytting, kan denne

beholdes i omtrent ett år. Kommunen skriver at det kan gjøres unntak i særlige tilfeller, men beskriver ikke hva som skal til.

Et case fra Trondheim viser hva dette kan bety. O hadde egen bil og sesongkort på Lerkendal, men fikk ifølge moren i liten grad brukt dette fordi personalet ikke kunne følge eller kjøre til aktiviteter i helgene. Da en ansatt ønsket å legge til rette for en aktivitet på en søndag, ble det stoppet med beskjed om at tjenesten ikke kjørte i helgene.

I ferier kan BoA legge til rette for aktiviteter i nærområdet. Aktivitetstilbudene har egne sommerplaner med aktiviteter som alle kan delta på. BoA kan derimot som hovedregel ikke være med på reiser eller overnattinger.

Felles aktiviteter og tilbud i nærområdet kan være gode løsninger for mange. Men de erstatter ikke individuell hjelp for personer som trenger følge for å delta på egne fritidsaktiviteter, besøke andre eller reise bort.

Da kan bemanningen og måten tjenestene er organisert på få stor betydning for hvilke fritidsaktiviteter, ferier og reiser som faktisk er mulige.

8.2.8 Tjenestebeskrivelsen setter tydelige grenser

Tjenestebeskrivelsen sier flere steder at hjelpen skal vurderes individuelt, og at det kan gjøres unntak.

Samtidig inneholder den en rekke generelle begrensninger:

BoA hjelper som hovedregel ikke med å handle i butikker. Praktisk hjelp i hjemmet er en betalingstjeneste. Hjelp til mat er beskrevet som oppvarming eller å smøre mat. Personer med heldøgns omsorg har som hovedregel ikke støttekontakt. BoA følger som hovedregel ikke til individuelle fritidsaktiviteter. BoA kan som hovedregel ikke være med på reiser og overnattinger.

Dette er oppgaver som kan være nødvendige for at personen skal kunne leve et vanlig liv i sitt eget hjem og delta i samfunnet.

Når de på forhånd avgrenses i en generell tjenestebeskrivelse, blir spørsmålet hvor stort rom det i praksis er for den individuelle vurderingen.

Trondheim er særlig interessant fordi vi kan følge flere nivåer samtidig: de politiske prioriteringene, tjenestebeskrivelsen, ledernes vurderinger og tilsyn med hvordan hjelpen faktisk gjennomføres.

8.2.9 Lederperspektivet – fag, økonomi og synet på tjenestens ansvar

Som del av prosjektet gjennomførte vi et møte med ledere med faglig ansvar i BoA. Av hensyn til anonymitet oppgir vi ikke stilling, enhet, kjønn eller andre opplysninger som kan identifisere deltakerne. Møtet brukes som et kvalitativt partsinnspill og kan ikke tas som uttrykk for synet til alle ledere eller ansatte i tjenesten.

Lederne beskrev en stor og sammensatt tjeneste med mange tjenestemottakere og ansatte. De trakk fram vernepleiere som en sentral profesjonsgruppe, samtidig som tjenesten også benytter andre faggrupper og ansatte uten tilsvarende utdanning. De beskrev et ønske om å ha så mange vernepleiere som mulig i tjenesten.

De beskrev samtidig en tjeneste under press. Antallet tjenestemottakere øker, boligkøen er vedvarende, mange boliger er gamle, og det er vanskelig å rekruttere nok kvalifisert personell. Lederne opplevde også et økende gap mellom nasjonale forventninger til rettigheter og deltakelse og de ressursene kommunen har tilgjengelig.

8.2.9.1 Tjenestebeskrivelsen som styringsverktøy

Lederne knyttet tjenestebeskrivelsen tydelig til økonomi og rammevilkår. De beskrev den som et «strategisk grep» knyttet til kostnader, prioriteringer og spørsmålet om hvilke tjenester BoA skal gi. Utgangspunktet var, slik de beskrev det, at forventningene økte samtidig som tjenesten fikk mindre økonomisk handlingsrom.

Lederne fortalte at de selv hadde vært involvert i arbeidet med tjenestebeskrivelsen. Et formål var å unngå at ansatte i den enkelte bolig skulle måtte forhandle med pårørende om hvor grensene for tjenestene gikk. De viste blant annet til diskusjoner om handling, reiser og andre aktiviteter. Tjenestebeskrivelsen skulle etter deres beskrivelse både ramme inn tjenesten og synliggjøre for politikerne hva det vedtatte budsjettet faktisk ga rom for.

Lederne var også opptatt av arbeidsforholdene til de ansatte. De beskrev situasjoner der få ansatte kan ha ansvar for flere personer med omfattende behov samtidig, og viste til at tjenesten må organiseres slik at ansatte kan stå i arbeidet over tid. De sa samtidig at de økonomiske rammene ikke gjør det mulig å «få til alt».

Da prosjektet spurte direkte om det var for få ansatte på jobb, ønsket lederne ikke å beskrive situasjonen slik. De viste til at bemanningen var fordelt ut fra det budsjettet tjenesten hadde, og vurderte bemanningen som forsvarlig. Samtidig sa de at rammene ikke var tilstrekkelige dersom tjenesten også skulle oppfylle alle oppgavene og aktivitetene som ble etterspurt.

8.2.9.2 Synet på pårørende og brukerorganisasjoner

I møtet kom det også fram et tydelig kritisk syn på deler av forventningene fra pårørende og brukerorganisasjoner. Lederne mente blant annet at brukerorganisasjonene noen ganger legger til grunn en videre forståelse av rettigheter enn det de selv mener lovverket gir grunnlag for. De stilte spørsmål ved om det er helse- og omsorgstjenestens ansvar å sørge for at personer får bistand til blant annet ordinære fritidsaktiviteter, besøk og samfunnsdeltakelse, eller om dette i større grad er et ansvar for samfunnet ellers. Lederne viste også til CRPD som en del av bakgrunnen for økte forventninger til tjenestene. De stilte spørsmål ved hvordan rettighetene etter konvensjonen skal forstås i praksis, og mente det var behov for en forventningsavklaring mellom brukerorganisasjonenes krav og det de oppfattet som kommunens rettslige ansvar.

Det ble også gitt uttrykk for at ønsker om blant annet handling, ferie og transport etter ledernes vurdering ofte kunne være drevet av pårørendes ønsker snarere enn tjenestemottakernes egne behov. Samtidig beskrev de beboernes hverdag som gjennomgående god, mens de opplevde et sterkt press fra brukerorganisasjonene for å utvide tjenestene.

I en annen del av møtet ble forventninger om blant annet ferie sammenlignet med at heller ikke andre grupper i samfunnet nødvendigvis får slike muligheter. Lederne ga også uttrykk for at diskusjonene med brukerorganisasjoner ofte blir framstilt gjennom krav om sommerferie og andre aktiviteter, mens kommunen må prioritere mellom mange gode formål. Lederne var samtidig tydelige på at personer med utviklingshemming har behov for aktivitet og deltakelse. Uenigheten handlet i stor grad om hvem som skal ha ansvaret for å gjøre dette mulig, og hvor langt kommunens helse- og omsorgstjenester skal strekke seg.

8.2.9.3 Kommunens egne faglige føringer

Trondheim kommunes tjenestebeskrivelse sier samtidig at kommunen har som mål å legge *Helsedirektoratets nasjonale veileder Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* til grunn for tildeling og utmåling av tjenester. I samme innledning viser kommunen til behovet for likere praksis og til at tjenestene skal gis innenfor tildelt budsjett.

Den nasjonale veilederen brukes også i kommunens senere kvalitetsarbeid. I saksframlegget til kvalitetsmeldingen viser kommunen blant annet til veilederens anbefalinger om helseoppfølging, og i arbeidet med brukerundersøkelser beskrives selvbestemmelse, trygghet, brukermedvirkning og tjenestekvalitet som temaer i tråd med veilederens prinsipper.

Møtet med lederne gir dermed et innblikk i hvordan tjenestens faglige ledelse beskriver sitt handlingsrom: mellom individuelle behov, forventninger fra pårørende og organisasjoner, nasjonale føringer, bemanning og økonomiske rammer.

8.2.10 Kvalitetsmeldingen – viktig kunnskap, men ikke hele bildet

Den første kvalitetsmeldingen for BoA ble lagt fram i 2025.

Kommunen beskriver BoA som en kompetent tjeneste med stort behov for utvikling og omstilling. Meldingen viser samtidig høy brukervekst og høyt sykefravær.

Blant faste ansatte på ukedager var sykefraværet 13,2 prosent i 2024. Kommunen gjør oppmerksom på at tallet ikke omfatter timelønte ansatte eller fravær i helgene, og derfor ikke viser hele situasjonen.

89 prosent av de ansatte hadde fagutdanning, noe som viser en høy andel fagutdannede i tjenesten.

Samtidig forteller ikke en samlet prosent hvor mange kjente og kvalifiserte ansatte som faktisk er til stede rundt den enkelte på et gitt tidspunkt. Kompetanse på papiret og tilgjengelig kompetanse i hverdagen er ikke alltid det samme.

I 2024 ble det registrert 1 886 avvik i BoA. Kommunen tolker økningen blant annet som uttrykk for større bevissthet om å melde og bruke avvik. Antallet i seg selv sier ikke hvor god eller dårlig tjenesten er. Høy rapportering kan også være uttrykk for en god meldekultur. Den største gruppen gjaldt legemiddelhåndtering. En annen stor gruppe gjaldt daglig tjenesteyting.

Her nevner kommunen at oppgaver i enkeltvedtak ikke er gjennomført – for eksempel hjelp til handling eller følge til aktiviteter – på grunn av manglende bemanning. At flere trenger hjelp samtidig, eller at en akutt hendelse krever omprioritering, beskrives som en gjentakende årsak.

Dette er viktig.

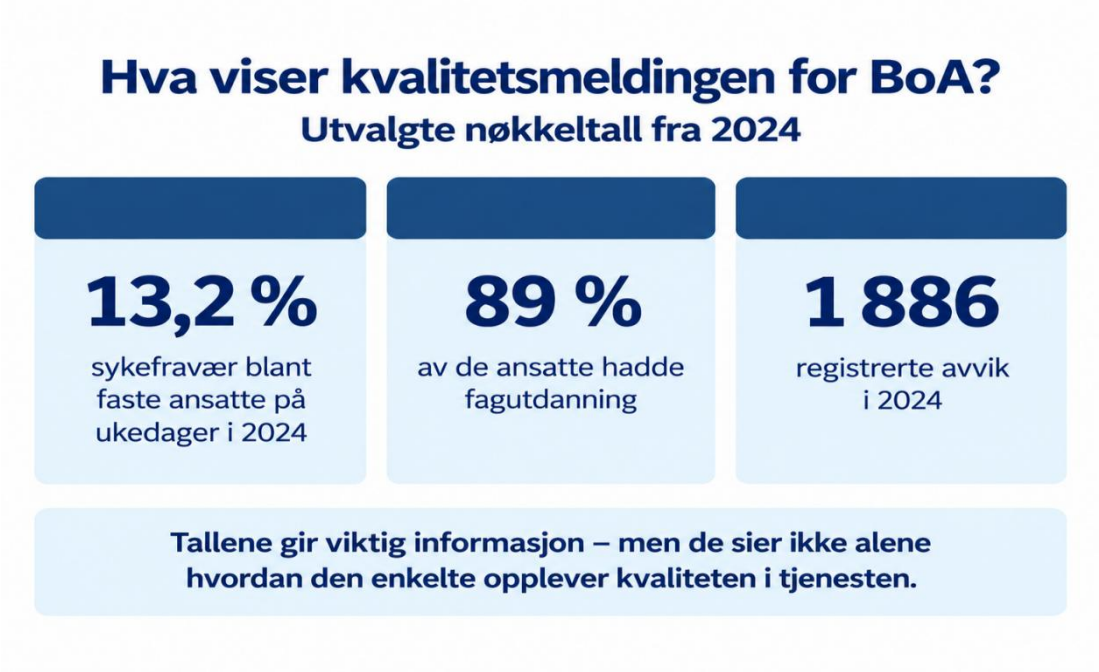
Avstanden mellom vedtak og gjennomføring finnes altså ikke bare i fortellingene fra personer og pårørende. Kommunens eget avvikssystem registrerer også situasjoner der individuell hjelp ikke blir gitt fordi den tilgjengelige bemanningen må fordeles mellom flere.

Kvalitetsmeldingen inneholder og planlegger indikatorer for blant annet aktivitet, ferie, boligstandard, kompetanse og oppdaterte vedtak.

Kommunen understreker selv at indikatorene ikke gir hele bildet av tjenestemottakernes liv.

Et tall kan vise at en aktivitet er gjennomført. Det kan ikke nødvendigvis vise om personen fikk velge aktiviteten, hvem personen var sammen med, eller om aktiviteten erstattet noe vedkommende egentlig ønsket å gjøre.

Kvalitetsmeldingen er derfor et viktig skritt mot større åpenhet.



Samtidig viser den hvor vanskelig kvalitet er å måle.

Det som er lett å telle, er ikke alltid det som betyr mest i et menneskes liv.

8.2.11 Lerkendal-tilsynet – når vedtaket ikke skaper forutsigbarhet

Statsforvalteren gjennomførte høsten 2025 tilsyn ved en bolig under Lerkendal BoA.

Rapporten gjaldt tjenester til ti personer med utviklingshemming. Statsforvalterens konklusjon var at Trondheim kommune ikke hadde et system som sikret forsvarlige tjenester gjennom hele kjeden fra kartlegging og vedtak til tiltaksplaner, utføring og evaluering.

Det er viktig å være presis. Tilsynet gjaldt ett avgrenset tjenestested. Funnene kan derfor ikke uten videre overføres til hele BoA eller Trondheim kommune.Samtidig gir rapporten et detaljert bilde av hvordan problemer kan oppstå.

Flere vedtak beskrev hvilke typer hjelp personen skulle få, men ikke omfanget. Noen vedtak var gamle. Tjenesten opplyste at endrede behov i utgangspunktet måtte dekkes innenfor den bemanningen boligen allerede hadde.Statsforvalteren beskrev hvordan den reelle hjelpen dermed kunne bli avhengig av hvem og hvor mange som var på jobb, og hvor mange andre som trengte hjelp samtidig.

Rapporten beskrev også at flere tidligere hadde en hjemmedag med oppfølging av praktiske gjøremål og ferdigheter. Hjemmedagene skulle avvikles og i flere tilfeller erstattes av en ekstra dag på aktivitetstilbudet. For én person var dette ikke erstattet, og personen var hjemme med mindre oppfølging enn tidligere.

Flere hadde vedtak om en tilrettelagt aktivitet i uken. Ifølge tilsynet ble aktivitetene ikke alltid gjennomført på grunn av mangel på personale. Pårørende ble ofte kontaktet for å bidra slik at personen kunne delta.

Statsforvalteren fikk også opplyst at det ikke ble meldt avvik hver gang planlagte tjenester eller aktiviteter falt bort. Ansatte visste at flere forhold burde vært meldt, men oppga at de hadde for lite tid.

Da kan også ledelsen mangle kunnskap om hvor ofte hjelpen faktisk faller bort.

En særlig alvorlig observasjon var at oppfølgingen kunne påvirkes av hvor aktive pårørende og verger var. Statsforvalteren beskrev at pårørende som tydelig uttrykte behov eller bekymring, lettere kunne få gjennomslag.

Det skaper en risiko for ulikhet.

Hjelpen skal bygge på personens behov – ikke på hvor mye familien klarer å følge opp kommunen.

Lerkendal-tilsynet viser dermed hvor avgjørende sammenhengen er mellom kartlegging, vedtak, planer, bemanning og faktisk gjennomføring.

8.2.12 To bilder som må leses sammen

Lederne beskriver en tjeneste som forsøker å fordele knappe ressurser forsvarlig, bruke fagpersonell der kompetansen trengs mest og tydeliggjøre hvilket ansvar BoA skal ha.

Kvalitetsmeldingen viser høy fagkompetanse og arbeid med utvikling, indikatorer og avvik. Tilsynet ved Lerkendal viser samtidig alvorlige svakheter i gjennomføringen ved ett tjenestested.

Disse bildene utelukker ikke hverandre. En kommune kan ha kompetente ansatte, gode mål og omfattende utviklingsarbeid, samtidig som organiseringen ikke sikrer at alle får den hjelpen de trenger.

8.3 Kristiansand – når systemet møter mennesket

Kristiansand har over flere år fått kritikk og sterke reaksjoner på tjenester til mennesker med store hjelpebehov.

Det handler om BPA, om bolig, om aktivitetstilbud og om hvordan kommunen bruker begrensede ressurser. Kommunens egne dokumenter beskriver mål om mestring, selvstendighet, fleksibilitet og individuelt tilpassede tjenester.

Men pårørende forteller også om en annen virkelighet.

8.3.1 Når du ikke selv kan fortelle at du har vondt

Flere av de unge voksne som pårørendegruppen representerer, har omfattende funksjonsnedsettelser. Noen har ikke verbalt språk. De kan ikke selv ringe noen og fortelle at de har falt, at de har vondt eller at noe er galt.

Da er de helt avhengige av at menneskene rundt dem kjenner dem godt nok til å oppdage det.

Likevel forteller flere familier om brudd og andre skader som først blir oppdaget av andre enn personalet i boligen – av fysioterapeut, dagsenter eller foreldrene selv. I noen tilfeller vet ingen hva som har skjedd. Pårørende beskriver også feilmedisinering, medisiner som er glemt eller gitt til feil person, og alvorlige endringer i helsetilstand som ikke er fanget opp.

Det alvorlige er ikke bare at et menneske kan falle eller skade seg. Det alvorlige er når et menneske som ikke selv kan forklare hva som har skjedd, får en skade – og ingen vet når den skjedde, hvordan den skjedde eller hvorfor den ikke ble oppdaget. Enda mer alvorlig blir det dersom hendelsen heller ikke blir registrert som avvik.

I én av historiene ble et brudd ikke oppdaget i boligen. Dagsenteret meldte bekymring. Mor måtte selv få barnet undersøkt på sykehus. Bruddet ble påvist, men årsaken ble aldri avklart. Ifølge pårørende ble det først skrevet avvik en måned senere, etter at mor og Pasient- og brukerombudet ba om det.

For mennesker som ikke selv kan si «jeg har vondt», burde behovet for observasjon være større – ikke mindre.

8.3.2 «Bolig med bemanning» sier ikke hvor mye hjelp du får

En annen ung person i materialet forlot boligen sin midt på natten. Han hadde omfattende hjelpebehov og kjent risiko. Personalet oppdaget ikke at han var borte. De trodde han lå i sengen. Familien fikk vite hva som hadde skjedd gjennom politiet og måtte selv kontakte boligen.

Også her er spørsmålet større enn én hendelse.

Hva betyr egentlig «bolig med bemanning»?

Hvor mange ansatte er på jobb? Hvor mange mennesker deler dem? Kjenner de personen? Klarer de å lese små tegn på smerte og uro? Hva skjer når flere trenger hjelp samtidig? Og hva skjer når noe går galt?

Pårørendegruppen beskriver boliger med mange vikarer og nye ansatte, høyt sykefravær og manglende kontinuitet. For mennesker som ikke selv kan forklare smerte, frykt eller skade, mener gruppen at dette gjør tjenestene særlig sårbare.

8.3.3 Mer aktivitet skal skje i boligene

Kristiansand kommune er nå i ferd med å endre aktivitetstilbudet.

Flere personalressurser skal knyttes til bofellesskapene, ansatte og kompetanse skal brukes mer på tvers, og aktiviteten skal i større grad kunne skje i boligene. Kommunen kaller det en «faglig dreining» (Kristiansand kommune, 2026a), og målet er blant annet mer individuelt tilpasset aktivitet, økt mestring og større fleksibilitet.

Dette kan gi gode løsninger for noen. Samtidig blir bemanning, kompetanse og kapasitet i boligene et sentralt spørsmål når mer av aktivitetstilbudet skal organiseres der. Hvis boligene allerede er sårbare, hva skjer når de også skal få ansvar for mer av aktivitetstilbudet?

Bystyret ba i forkant om en vurdering av bemanningssituasjonen i boligene. Administrasjonen svarte at det var for tidlig å gjøre denne vurderingen fordi omstillingen i boligene ennå ikke var sluttført.

Likevel ble den «faglige retningen» vedtatt.

Råd for personer med funksjonsnedsettelse (Kristiansand kommune, Råd for personer med funksjonsnedsettelse, 2026a) ba om at ingen skulle få aktivitetstilbudet endret uten en reell individuell vurdering. Rådet mente også at kommunen måtte dokumentere at boligene hadde nok bemanning, kompetanse og kapasitet før aktivitet ble flyttet dit.

Rådets vurdering ble ikke tatt inn i bystyrets endelige vedtak.

8.3.4 Fra streng til «god og rettferdig»

Kampen om BPA viser spenningen mellom individ og system.

I Kristiansand ble det gjennomført en forvaltningsrevisjon av BPA allerede i 2019. I 2025 ble en ny revisjon gjennomført (Agder Kommunerevisjon IKS, 2019, 2025). 2025-revisjonen slo fast at kommunen fortsatt skilte seg ut med en stram tildelingspraksis, og brukersiden mente mange av problemene fra 2019 fortsatt var til stede.

Etter sterke mediesaker ba politikerne om et nytt og mer uavhengig kunnskapsgrunnlag. De beskrev selv at det de leste i kommunens sakspapirer ikke alltid stemte med det de leste i avisene og hørte fra brukerne. Det ble omtalt som «forskjellige virkelighetsoppfatninger».

Bystyret vedtok derfor at Kristiansand skulle gå fra en «streng» til en «god og rettferdig» tjenestetildeling.

Den nye «gode og rettferdige» ordningen skulle gi to ekstra timer per uke og ble kostnadsberegnet til 22,4 millioner kroner i helårseffekt. Fordi ordningen skulle gjelde fra 1. september, var budsjetteffekten i 2026 7,5 millioner kroner (Kristiansand kommune, 2026c).

Den planlagte ordningen med to timer ekstra pr uke til alle ble endret til en trinnmodell basert på hvor mange støttekontakttimer personen allerede har fått. En person med vedtak inntil tre timer per uke skulle tildeles en time ekstra, mens personer med over ni timer per uke ble forslaget et tillegg på fem timer ekstra i uken.

Rådet ønsket at pengene i stedet skulle fordeles etter en ny individuell vurdering av den enkeltes faktiske behov.

Dermed oppstår et enkelt spørsmål:

De eksisterende støttekontaktvedtakene blir dermed utgangspunktet for størrelsen på tillegget, samtidig som bystyret har vedtatt en praksisendring fra «streng» til «god og rettferdig» tjenestetildeling.

8.3.5 Gode mål er ikke nok

Kristiansand står i en krevende økonomisk situasjon på habiliteringsfeltet. Men økonomi er også prioritering.

Når menneskene det gjelder ikke selv kan si fra når noe går galt, blir kravene til systemene rundt dem desto større.

- Et brudd som ingen kan forklare.
- En feilmedisinering.
- En ungdom som går ut døren midt på natten uten at noen merker det.

Ingen av disse hendelsene forteller alene hvordan hele Kristiansand kommune fungerer.

Men når flere familier, i forskjellige boliger, forteller om alvorlige hendelser, manglende observasjon og avvik som ikke fører til tydelig endring, kan de heller ikke avfeies bare som enkeltsaker. Pårørendegruppen ber nettopp Statsforvalteren undersøke om det finnes et mønster på tvers av boliger og over tid.

Det er kanskje dette som er det viktigste spørsmålet Kristiansand reiser:

Hvordan vet vi at en tjeneste er god fordi systemet beskriver den som god – hvis menneskene som mottar den forteller noe annet?

8.4 Når de samme svakhetene går igjen

Funnene fra Trondheim og Kristiansand står ikke alene. Mange av problemene som beskrives i disse kommunene, er blitt påpekt i statlige tilsyn gjennom en årrekke. Ser vi tilsynene over tid, er det særlig ett trekk som skiller seg ut: De samme typene svakheter går igjen.

Tilsyn over tid – mange av de samme svakhetene går igjen

År	Tilsyn	Omfang/funn	Sviktområder som går igjen
2005	Landsomfattende – personer med utviklingshemming	41 av 53 kommuner med svikt knyttet til tvang/makt; også mangler ved endrede behov	styring, oppfølging, tilpasning
2006	Landsomfattende – rettssikkerhet/tvang	Svikt i 44 av 59 kommuner på tvang/makt, 32 på tilpasning til endrede behov	styring, individuell tilpasning
2007	Landsomfattende – avlastning og støttekontakt	Svikt i 61 av 66 kommuner på ett eller begge områder	kompetanse, opplæring, styring
2009	Landsomfattende – barne- og avlastningsboliger	59 av 75 kommuner/bydeler fikk påvist ett eller flere avvik	faglig styring, rutiner, kompetanse, legemidler
2016	Landsomfattende – voksne med utviklingshemming	Lovbrudd i 45 av 57 kommuner	kompetanse, dokumentasjon, ledelse
2022–2023	Landsomfattende – barne- og avlastningsboliger	Lovbrudd i 51 av 67 tilsyn*	planlegging, gjennomføring, evaluering, styring
2024–2025	Nyere tilsyn, bl.a. voksne med utviklingshemming	Flere nye lovbrudd i enkeltkommuner	bemanning, kompetanse, gjennomføring, ledelse
2026	Alver – barne- og avlastningsboliger	Kommunen pålagt å rette lovbrudd	tiltaksplaner, dokumentasjon, gjennomføring, evaluering

Tilsynene gjelder ulike målgrupper, kommuner, tjenestesteder og til dels ulike lovkrav. Utvalgene i de landsomfattende tilsynene er heller ikke nødvendigvis representative. Tabellen viser derfor ikke utviklingen i en statistisk sammenlignbar serie. Den viser at flere av de samme typene systemsvikt er blitt påpekt gjennom mange år.

Svikt i tjenester til mennesker med utviklingshemming og barn med omfattende hjelpebehov er ikke et nytt funn. Statlige tilsyn har gjennom mer enn to tiår påpekt problemer med blant annet individuell tilpasning, kompetanse, dokumentasjon, gjennomføring, evaluering og kommunenes styring av tjenestene.

I 2007 fant fylkesmennene svikt i 61 av 66 kommuner som ble undersøkt i et landsomfattende tilsyn med avlastning og støttekontakt. To år senere fikk 59 av 75 undersøkte kommuner/bydeler påvist ett eller flere avvik i det landsomfattende tilsynet med barne- og avlastningsboliger. Helsetilsynet beskrev mangelfull faglig styring som et gjennomgående problem. I 2016 ble det funnet lovbrudd i 45 av 57 kommuner i et landsomfattende tilsyn med tjenester til voksne med utviklingshemming.

Da barne- og avlastningsboligene igjen ble undersøkt landsomfattende i 2022–2023, ble det funnet lovbrudd i 51 av 67 tilsyn. Mange av funnene er gjenkjennelige fra tidligere tilsyn: utilstrekkelig styring og ledelse, mangler i dokumentasjon og kompetanse og svikt i planlegging, gjennomføring og evaluering av den hjelpen barna skulle få.

Også enkeltkommuner viser at lignende problemer kan dukke opp på nytt. Trondheim har hatt lovbrudd ved tilsyn med tjenester til mennesker med utviklingshemming i 2016, ved Dalgård barne- og avlastningsbolig i 2023 og ved Lerkendal BoA i 2025. I Kristiansand ble det konstatert lovbrudd i det landsomfattende tilsynet i 2016, Statsforvalteren fant lovbrudd knyttet til kvalifisert bemanning ved en bolig i 2020 (Sivilombudet, 2022), og Sivilombudet fant året etter alvorlige rettssikkerhets- og kompetanseutfordringer ved flere boliger.



Tilsynene gjelder forskjellige kommuner, tjenestesteder, aldersgrupper og til dels ulike lovkrav. De kan derfor ikke brukes til å si at et konkret lovbrudd har fortsatt uendret fra ett

tilsyn til det neste. Kommunene følges dessuten opp etter tilsyn, og flere av de eldre tilsynene er avsluttet fordi tilsynsmyndigheten vurderte kommunenes tiltak som tilstrekkelige.

Det som likevel er vanskelig å overse, er at mange av de samme svakhetene avdekkes på nytt. Når tilsyn over flere tiår peker på mangelfull styring, kompetanse, dokumentasjon, gjennomføring og evaluering, blir spørsmålet ikke bare om det enkelte lovbruddet blir lukket. Det blir også om læringen fører til varige forbedringer i tjenesten – og om den blir overført til andre deler av kommunen og til andre kommuner.

8.5 Tjenestebeskrivelser i andre kommuner

Vi har også sett på tjenestebeskrivelser og tildelingskriterier fra blant annet Levanger kommune (2025), Sandefjord kommune (u.å.), Ringerike kommune (2022), Voss herad (u.å.), Orkland kommune (2021), Grimstad kommune (2024) og Lindesnes kommune (2025). Dokumentene er forskjellige og er laget på ulike tidspunkt. Noen beskriver nesten hele kommunens helse- og omsorgstilbud, andre bare enkelte tjenester. Utvalget er heller ikke representativt for alle norske kommuner.

Dokumentene kan derfor ikke fortelle oss hvor vanlig en bestemt praksis er. De forteller heller ikke nødvendigvis hva som skjer hjemme hos den enkelte. Men de viser hvordan kommunene selv beskriver grensene for tjenestene.

8.5.1 Individuell vurdering – men innenfor et lokalt tjenestenivå

Kommunene i materialet viser til at tjenester skal vurderes individuelt. Samtidig beskriver flere ganske tydelig at vurderingen skjer innenfor kommunens økonomi, organisering og prioriteringer.

Orkland skriver for eksempel at tildelingskriteriene skal bidra til «rettferdig fordeling av knappe goder» og til at ansatte praktiserer omtrent likt. Samtidig skal alle ha en individuell vurdering. Kommunen skriver også at brukernes ønsker om hvor tilbudet skal gis, skal ivaretas så langt det lar seg gjøre innenfor vedtatte budsjettrammer og eksisterende tilbud.

Levanger beskriver på samme måte tildeling av helse- og omsorgstjenester som en fordeling av ressurser. Rettigheter og forsvarlighet skal vurderes, men også ressursforvaltning, organisering og politiske prioriteringer. Kommunens tjenestebeskrivelse skal bidra til en felles forståelse av hvilket tjenestenivå kommunen gir.

Det betyr ikke at slike kriterier i seg selv er ulovlige. Kommunene må planlegge og prioritere. Men det viser noe viktig: Den individuelle vurderingen skjer ikke på et blankt ark. Når kommunen allerede har bestemt hva som normalt skal prøves først, hva den enkelte forventes å klare selv og hvilke tjenester kommunen vanligvis tilbyr, møter personens behov et system som allerede har noen svar.

8.5.2 Bolig og tjenester er atskilt – men henger likevel sammen

Flere kommuner er tydelige på at bolig og tjenester formelt er to forskjellige ting.

Levanger skriver for eksempel at det ikke «følger» tjenester med en omsorgsbolig. Personen må søke om helse- og omsorgstjenester og skal få hjelp etter sine individuelle behov.

Sandefjord sier det samme på en annen måte: Å bo i bofellesskap eller samlokalisert bolig gir ikke rett til mer hjelp enn personen ville fått i en privat eid eller leid bolig.

Dette er et viktig prinsipp. **Det er personen som trenger hjelp – ikke boligen.**

Samtidig viser dokumentene hvor lett bolig og tjenester likevel kobles sammen i praksis.

I Sandefjord ligger boligene nær en personalbase, og personalet i boligen utfører hjelpen som står i vedtaket. Når kommunen vurderer hvem som skal få en slik bolig, ser den blant annet på om flyttingen vil gi god effekt for tjenestene økonomisk, sosialt og kompetansemessig.

Det kan være gode grunner til å samle kompetanse og ha personale i nærheten. Men det viser også spenningen vi har sett tidligere i rapporten:

Skal tjenestene organiseres rundt personen – eller blir personen tilbudt den boligen som gjør tjenestene enklest å organisere?

At bolig og tjenester likevel glir sammen, ser vi også i språket som brukes om tilbudene. I materialet omtales blant annet «bolig med bemanning», «bemannet bolig», «heldøgns omsorg» og «nærhet til base». I Trondheims tjenestebeskrivelse står det at personer med behov for bistand gjennom hele døgnet ofte bor i egen leilighet i et botiltak med personalbase i samme hus. «Nærhet til base» beskrives som en boform for personer som trenger å bo i nærheten av en personalbase og få daglig hjelp derfra.

Også offentlige registre bruker betegnelser som knytter tjenestene tett til boligen. I Standard for næringsgruppering (Statistisk sentralbyrå, 2025) finnes blant annet kategoriene «helse- og omsorgstjenester i bofellesskap, samlokaliserte omsorgsboliger og lignende» og «omsorgstjenester i botilbud for personer med utviklingshemming eller med tilsvarende funksjonsnedsettelse». Næringskodene beskriver virksomheten som drives og sier ikke noe om den enkelte beboers rettigheter. De er derfor ikke i seg selv et uttrykk for at bolig og tjenester juridisk er koblet sammen.

Likevel er språket interessant. Når vi snakker om en «bemannet bolig», kan det høres ut som om bemanningen tilhører boligen. Men det er ikke boligen som trenger hjelp. Det er personen som bor der.

Det samme skillet blir viktig når det i et individuelt vedtak brukes formuleringer som «bolig med bemanning». Et menneske kan ha behov for tjenester hele døgnet, men

hjelpebehovet er fortsatt personens. Boligen er hjemmet. Bemanningen er måten kommunen har valgt å organisere tjenestene på.

Dette kan framstå som en språklig detalj, men får betydning dersom organiseringen begynner å styre hvilke tjenester personen kan få. Dersom nattevakten «tilhører boligen», hjelpen forutsetter nærhet til en bestemt base eller et bestemt tjenestenivå bare tilbys i enkelte boliger, blir skillet mellom bolig og tjenester mindre tydelig i praksis.

Da kan valg av bolig samtidig bli et valg av tjenestemodell. En person som trenger mye hjelp, kan i realiteten få færre boligvalg enn andre fordi tjenestene er bygget opp rundt bestemte adresser, personalbaser eller bofellesskap.

Dette er den samme spenningen som går igjen flere steder i materialet: Kommunen skal organisere tjenestene på en faglig og økonomisk forsvarlig måte, men organiseringen kan samtidig få stor betydning for hvor personen kan bo og hvordan livet kan leves.

8.5.3 Før kommunen gir personlig hjelp

Et tydelig trekk i flere dokumenter er at andre løsninger skal vurderes før mer personlig bistand gis. Levangers innsatstrapp sier at de laveste trinnene alltid skal vurderes før andre tjenester tildeles. Her finner vi blant annet forebygging, egne ressurser, frivillighet og velferdsteknologi. Det trenger ikke være negativt. En trygghetsalarm, et hjelpemiddel eller et godt gruppetilbud kan gi større selvstendighet dersom løsningen faktisk passer personen. Problemet oppstår dersom slike løsninger blir standardalternativer til den hjelpen personen trenger.

Dette blir særlig synlig i tjenestene som skal gjøre det mulig å delta utenfor hjemmet. Voss skriver at støttekontakt kan avslås dersom kommunen forventer at nære familiemedlemmer dekker behovet. Før støttekontakt gis, skal det også vurderes om personen kan bruke et lavterskeltilbud i stedet.

Orkland skriver tilsvarende at hjelpebehov som forventes dekket av foreldre, søsken, besteforeldre, ektefelle, samboer eller andre nære personer, ikke gir rett til støttekontakt. Følge til blant annet lege og matinnkjøp ligger også utenfor støttekontaktens oppgaver.

Her skjer det noe som er lett å overse: Når kommunen setter en grense for hva tjenesten skal gjøre, forsvinner ikke nødvendigvis behovet. Noen må fortsatt kjøre til aktiviteten. Noen må følge til legen. Noen må hjelpe personen ut av huset.

Ofte blir spørsmålet derfor ikke om hjelpen trengs, men hvem som skal gi den.

Og på den andre siden av grensen står ofte familien.

8.5.4 BPA gir større styring – men ikke nødvendigvis mer hjelp

Dette kommer også tydelig fram i kommunenes beskrivelser av BPA.

Sandefjord beskriver BPA som en annen måte å organisere kommunens hjelp på. Personen får større kontroll over når og hvordan assistansen brukes, men BPA gir ikke rett til et større omfang av tjenester.

Grimstad skriver tilsvarende at BPA ikke gir større rett til tjenester enn dersom hjelpen var organisert på en annen måte.

Lindesnes sier at tjenesteomfanget skal være det samme som kommunen ville gitt gjennom ordinære tjenester. Kommunen legger også til grunn at BPA-brukere skal benytte andre tilrettelagte tilbud innen blant annet transport, varehandel, utdanning og arbeid.

Dette er viktig for hvordan BPA omtales i rapporten.

BPA er ikke først og fremst flere timer. Det er en annen måte å organisere den hjelpen personen er vurdert å trenge.

Det kan gi svært stor forskjell i selvbestemmelse. Personen kan få større kontroll over hvem som kommer, når hjelpen gis og hva timene brukes til.

Men dersom den underliggende hjelpen er vurdert for lavt, kan ikke selve organiseringsformen løse det problemet.

8.5.5 Det som går igjen

Kommunene bruker forskjellige ord og modeller. Likevel ser vi noen av de samme spørsmålene igjen.

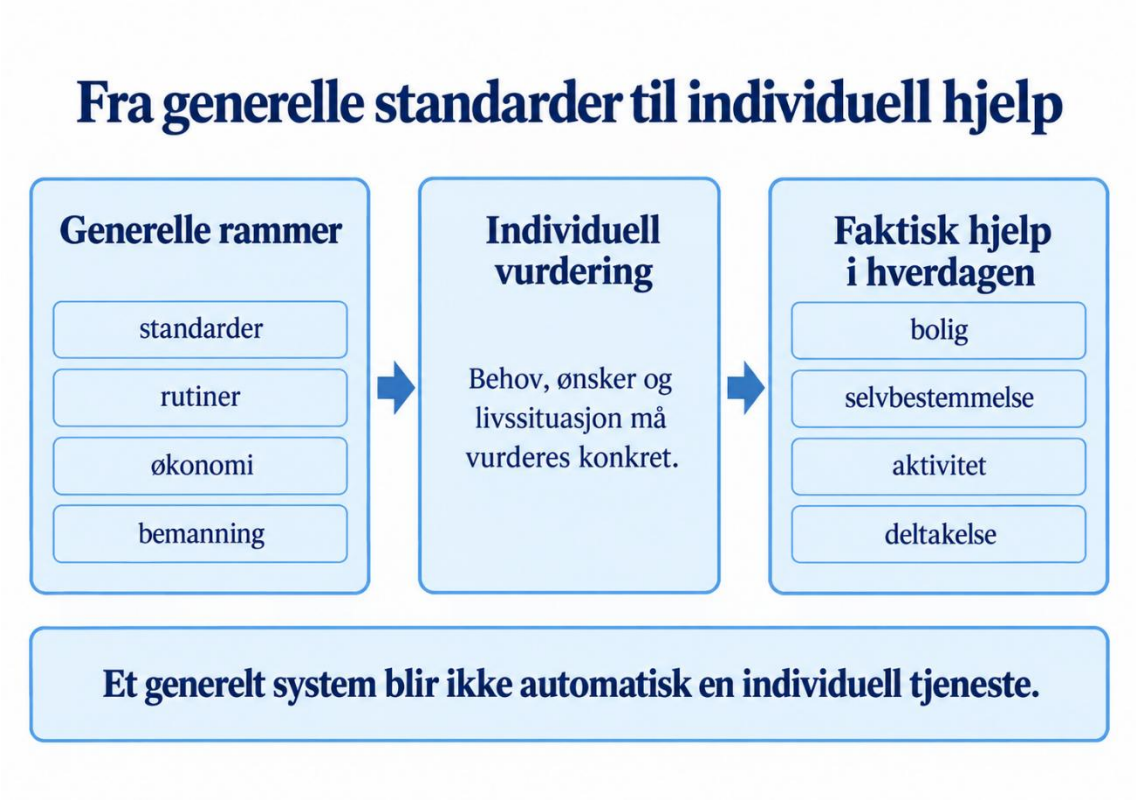
Den enkelte skal vurderes individuelt, men vurderingen skjer innenfor et lokalt definert tjenestenivå. Bolig og tjenester beskrives som forskjellige ting, samtidig som nærhet til personalbaser og effektiv organisering kan påvirke hvilken bolig som tilbys. Teknologi, lavterskeltilbud og egne ressurser skal ofte prøves før mer personlig hjelp. Og enkelte steder legges det uttrykkelig til grunn at familien skal dekke noen av behovene.

Dokumentene viser ikke nødvendigvis hvordan dette virker i praksis. Men de viser hvor grensene tegnes.

Og når kommunen tegner grensen for hva den skal hjelpe med, tegner den samtidig grensen for hva personen – eller familien – må klare uten den hjelpen.

Det neste spørsmålet blir derfor hva som skjer når et individuelt vedtak først er fattet: Blir hjelpen som står på papiret også gitt i hverdagen?

Det er temaet i neste avsnitt.



8.6 Når store endringer behandles som tekniske saker

Det er ikke bare i tjenestebeskrivelser og individuelle vedtak at det kan være vanskelig å se sammenhengen mellom bolig og tjenester. Prosjektet har også sett politiske saker der beslutninger som kan få stor betydning for menneskers hjem og tjenester, først og fremst presenteres som spørsmål om eiendom, økonomi og organisering.

I en kommune ble en gruppe kommunale boliger foreslått omorganisert til borettslag. Beboere som ønsket og hadde økonomisk mulighet til det, skulle kunne kjøpe boligen de allerede bodde i, mens andre skulle kunne fortsette å leie av kommunen. Begrunnelsen handlet blant annet om boligeierskap, vedlikeholdsbehov, kommunens økonomi og framtidig forvaltning av boligporteføljen (Kilde: offentlig politisk saksframlegg. Kommune og dokumentopplysninger er anonymisert i rapporten fordi saken gjelder et konkret bofellesskap og opplysninger som kan gjøre beboere eller bomiljø gjenkjennelig. Underlagsdokumentet inngår i prosjektmaterialet).

Muligheten til å kjøpe egen bolig kan være svært positiv. For mennesker med utviklingshemming kan eierskap gi større trygghet og kontroll over eget hjem, og prosjektet har flere eksempler på personer som eier boligen sin i samlokaliserte løsninger og er godt fornøyde.

Det interessante i denne saken var derfor ikke først og fremst forslaget om borettslag. Det var hvor vanskelig det var å forstå hva slags boliger som faktisk inngikk i beslutningen.

Blant boligene var også et etablert bofellesskap for mennesker med utviklingshemming. Her besto tilbudet ikke bare av separate leiligheter, men også av fellesarealer og personalbase, og tjenestene var organisert med bemanning gjennom hele døgnet. Dette kom i liten grad fram når boligene ble presentert samlet som en del av kommunens boligportefølje.

Da endrer spørsmålene karakter. Hvis saken bare leses som en eiendomssak, er det naturlig å spørre hva boligene er verdt, hvor stort vedlikeholdsbehovet er, og hvordan kommunen kan redusere framtidige kostnader.

Når noen av boligene samtidig inngår i et døgnbemannet tjenestetilbud, blir andre spørsmål like viktige: Hva skjer med personalbasen? Hvem skal disponere fellesarealene? Hvordan sikres nødvendige tilpasninger? Hva skjer dersom en bolig senere selges videre? Og kan endringer i eierform få betydning for hvordan tjenestene organiseres?

Dette viser en utfordring ved politiske prosesser som prosjektet også har møtt på andre områder. Beslutninger som får stor betydning for funksjonshemmedes hverdag, kommer ikke nødvendigvis i saker som heter «tjenester til mennesker med utviklingshemming» eller «retten til et selvstendig liv». De kan ligge i saker om eiendomsforvaltning, budsjett, organisering, effektivisering eller utvikling av kommunens boligportefølje.

For politikere, råd, organisasjoner, beboere og pårørende kan det derfor kreve betydelig kunnskap å forstå hva en sak faktisk betyr for den enkelte.

Dette er også et spørsmål om medvirkning.

Det er vanskelig å påvirke en beslutning dersom det ikke er tydelig hva som skal endres. For personer som trenger tilrettelagt informasjon eller støtte til å forstå kompliserte beslutningsprosesser, kan terskelen være enda høyere.

Medvirkning handler derfor ikke bare om å få anledning til å uttale seg. Informasjonen må gis på en måte som gjør det mulig å forstå hva beslutningen kan bety for eget hjem og eget liv, og medvirkningen må komme tidlig nok til at den faktisk kan påvirke utfallet.

Politiske saker om bygg, eierskap og organisering er ikke nødvendigvis bare tekniske saker når byggene samtidig er menneskers hjem og utgangspunktet for tjenestene de er avhengige av.



8.7 Fra vedtak til hjelp i hverdagen

Et vedtak hjelper ingen dersom hjelpen ikke blir gitt.

Mellom kommunens vurdering av behovet og det som faktisk skjer en tirsdag kveld hjemme hos personen, ligger en hel kjede: behovet skal forstås, vedtaket skal være tydelig, hjelpen skal planlegges, det må være nok ansatte med riktig kompetanse – og noen må følge med på om det faktisk virker.



Tilsynet ved Lerkendal i Trondheim viser hvor alvorlig det kan bli når flere av disse leddene svikter samtidig. Statsforvalteren undersøkte hele kjeden fra kartlegging og vedtak til tiltaksplaner, utføring og evaluering. Konklusjonen var at kommunen ikke hadde et system som sikret forsvarlige tjenester gjennom denne kjeden.

8.7.1 Først må kommunen forstå hva personen faktisk trenger

Det er ikke nok å vite at en person trenger «praktisk bistand» eller «oppfølging i bolig».

For noen handler behovet om hjelp til mat, hygiene og medisiner. For andre handler det også om å bli forstått når de er redde eller har vondt, få hjelp til å ta valg, komme seg på trening, besøke familie eller være alene når de ønsker det.

Særlig for personer som ikke selv kan forklare behovene sine med ord, krever kartleggingen kjennskap til personen og til hvordan han eller hun kommuniserer.

Når behovet er kartlagt, må vedtaket være tydelig nok til at personen og eventuelt vergen kan forstå hva kommunen faktisk har sagt ja til.

Et vedtak som bare sier at personen skal få «nødvendig bistand», uten å gjøre tydelig hva hjelpen innebærer, kan være vanskelig å etterprøve. Da blir det også vanskelig å vite når hjelpen ikke blir gitt.

Lerkendal-tilsynet viste nettopp betydningen av sammenhengen mellom kartlegging, utmåling i vedtak, tiltaksplaner, gjennomføring og evaluering.

8.7.2 Planen må kunne gjennomføres

Et vedtak må oversettes til en hverdag.

Hvem skal hjelpe? Når skal hjelpen gis? Hvordan kommuniserer personen? Hva skal ansatte gjøre dersom personen blir urolig eller syk? Hva er viktig for personen selv? Og hva skjer hvis to eller tre beboere trenger hjelp samtidig?

Her møter det individuelle vedtaket den faktiske bemanningen.

I en samlokalisert bolig kan det være mange gode grunner til å ha en felles personalgruppe. Det kan gi ansatte i nærheten, et større fagmiljø og mulighet til å hjelpe hverandre.

Men hvis flere trenger hjelp samtidig og det ikke er nok ansatte, må noen vente.

Trondheims egen kvalitetsmelding viser at dette faktisk skjer. Blant avvikene om daglig tjenesteyting finner kommunen oppgaver i enkeltvedtak som ikke er utført, blant annet hjelp til handling og følge til aktiviteter på grunn av manglende bemanning. Kommunen beskriver også situasjoner der ansatte må velge mellom flere tjenestemottakere som trenger hjelp samtidig.

Når dette skjer gjentatte ganger, kan personen ha fått hjelpen innvilget uten at hjelpen faktisk er tilgjengelig når den trengs.

8.7.3 Det handler ikke bare om hvor mange som er på jobb

Bemanning er også et spørsmål om hvem som er på jobb.

En ansatt kan ha god utdanning uten å kjenne hvordan akkurat denne personen viser smerte, frykt, glede eller motstand. For enkelte kan små lyder, ansiktsuttrykk eller endringer i atferd være hele språket.

Derfor handler kompetanse både om fagutdanning og om kontinuitet.

Det må være ansatte som kjenner personen. Nyansatte og vikarer må få nødvendig opplæring. Personalet må ha tid til å lese planer, dokumentere, få veiledning og snakke sammen om hva som fungerer.

Kompetanse på papiret er ikke nok dersom kunnskapen ikke er tilgjengelig rundt personen når den trengs.

Dette er også grunnen til at hyppige skifter og mange forskjellige ansatte kan få større konsekvenser for personer med omfattende hjelpebehov enn for mennesker som selv kan forklare hva de trenger.

8.7.4 Når hjelpen ikke blir gitt, må noen få vite det

Noen avvik er lettere å se, som feilmedisinering, fall eller alvorlige skader. Andre kan virke mindre dramatiske hver for seg: en handletur som ikke ble noe av, treningen personen ikke kommer seg på, en dusj som måtte vente eller et familiebesøk som avlyses fordi ingen kan følge.

En enkelt slik hendelse trenger ikke bety at tjenesten er uforsvarlig. Akutte situasjoner oppstår, og planer må noen ganger endres. Problemet oppstår hvis det samme skjer igjen og igjen – uten at det blir synlig eller tatt tak i.

Trondheim registrerte 1 886 avvik i BoA i 2024 og beskriver selv avvik som viktig informasjon for internkontroll og læring. Samtidig viser systemmaterialet hvorfor det er avgjørende at også bortfall av vanlig hjelp faktisk meldes. Hvis aktivitet, følge eller annen innvilget bistand stadig forsvinner fordi bemanningen ikke strekker til, men dette ikke registreres, kan tjenesten på papiret se bedre ut enn den er.

Og det holder ikke bare å registrere.

Noen må ta ansvar for hva som skjer etterpå.

Ledelsen må vite om vedtakene gjennomføres. Den må kunne se om samme type svikt gjentar seg, om bemanningen er for lav, om kompetansen mangler eller om planene ikke fungerer.

Da må kommunen vurdere om noe må endres i planen, kompetansen, bemanningen, organiseringen eller selve vedtaket. Hvis det samme problemet fortsetter, men ingen av disse tingene endres, har avvikssystemet liten verdi for personen det gjelder.

8.7.5 Fra papir til virkelighet

Et godt vedtak er viktig. Det gir rettigheter og mulighet til å klage.

Men vedtaket er bare starten.

For personen er det avgjørende ikke hvor godt hjelpen er beskrevet i kommunens system, men om det faktisk står et menneske der når hjelpen trengs.

Et individuelt vedtak blir ikke en individuell tjeneste av seg selv. Mellom vedtaket og hverdagen står planene, bemanningen, kompetansen, kontinuiteten og ledelsen. Det er først når hele denne kjeden fungerer at hjelpen på papiret blir til hjelp i livet.

8.8 Hovedbildet fra systemmaterialet

Systemmaterialet viser først og fremst at det er mange ledd mellom et menneskes behov og hjelpen som faktisk blir gitt.

Kommunale tjenestebeskrivelser og tildelingskriterier kan gjøre tjenestene mer forståelige og bidra til likere praksis. Samtidig beskriver de hvilke løsninger kommunen normalt tilbyr, hva som skal prøves først, og hva personen selv, familien eller andre forventes å ordne. Den individuelle vurderingen skjer derfor ikke uavhengig av hvordan kommunen har valgt å organisere tjenestene.

Dette blir særlig tydelig når bolig og tjenester møtes. Flere kommuner understreker at det ikke automatisk følger et bestemt tjenesteomfang med en omsorgsbolig eller samlokalisert bolig. Samtidig organiseres hjelpen ofte gjennom personalet og ressursene som er knyttet til boligen eller en nærliggende base.

Materialet fra Trondheim viser hva som kan skje når denne organiseringen møter hverdagen. Kommunens kvalitetsmelding viser at oppgaver i enkeltvedtak noen ganger ikke blir utført fordi bemanningen ikke strekker til eller flere trenger hjelp samtidig. Lederne beskrev samtidig tjenestebeskrivelsen som et verktøy for å tydeliggjøre prioriteringer innenfor økonomiske rammer og tilgjengelige ressurser. Tilsynet ved Lerkendal viste ved ett tjenestested svakheter i hele kjeden fra kartlegging og vedtak til utføring og evaluering.

Kristiansand-materialet viser samtidig at tjenestenivå og organisering kan endres gjennom politiske beslutninger. Hvor mye som settes av til sosial deltakelse, hvordan hjelpen fordeles og hvordan bolig, aktivitet og personell organiseres, er ikke gitt én gang for alle.

Tilsynene over tid gir samtidig et lengre perspektiv. Gjennom mer enn to tiår har tilsynsmyndighetene påpekt flere av de samme typene svakheter i tjenester til mennesker med utviklingshemming og barn med omfattende hjelpebehov. Tilsynene gjelder ulike tjenester og kan ikke sammenlignes direkte, men gjentakelsen av problemer knyttet til blant annet kompetanse, dokumentasjon, gjennomføring,

evaluering og ledelse viser at utfordringen ikke bare er å rette det enkelte lovbruddet. Den handler også om å sikre at læringen fører til varig forbedring.

Systemmaterialet kan ikke fortelle hvordan alle funksjonshemmede opplever tjenestene sine. Men det viser hvorfor det ikke er nok å vite at en person har et vedtak.

Det avgjørende er om kommunen har organisert tjenestene slik at vedtaket faktisk kan gjennomføres.

Det er i møtet mellom behovet, vedtaket, bemanningen, kompetansen, organiseringen og ledelsen at tjenesten blir til – eller ikke blir til.

Del 5 – Diskusjon

Kapittel 9 Fra bolig til liv – hva forteller materialet samlet?

De foregående kapitlene har først og fremst vist hva materialet forteller. Pårørende har beskrevet erfaringene til sine nærstående. Funksjonshemmede har svart på egne vegne. Erfaringsutvalget har fortalt hva som er viktig for dem i et hjem. Gjennom casebesøk og intervjuer har vi sett hvordan ulike løsninger fungerer i konkrete liv, og gjennom kommunale dokumenter, politiske saker og tilsyn har vi undersøkt systemet rundt boligene og tjenestene.

I dette kapitlet går vi videre og spør hva funnene betyr når de ses i sammenheng med forskning, lovverk, nasjonale faglige føringer og den pågående diskusjonen om framtidens kommunale velferdstjenester.

Denne diskusjonen har blitt stadig tydeligere gjennom prosjektperioden. KS og Kommunekommisjonen peker på trangere økonomi, knapphet på arbeidskraft og behov for større kommunalt handlingsrom. Det argumenteres for mer prioritering, større fleksibilitet og bedre utnyttelse av ansatte. Dette er reelle utfordringer. Samtidig viser materialet i denne rapporten hva slike prioriteringer kan bety for mennesker som er avhengige av hjelp fra kommunen for å leve livet sitt.

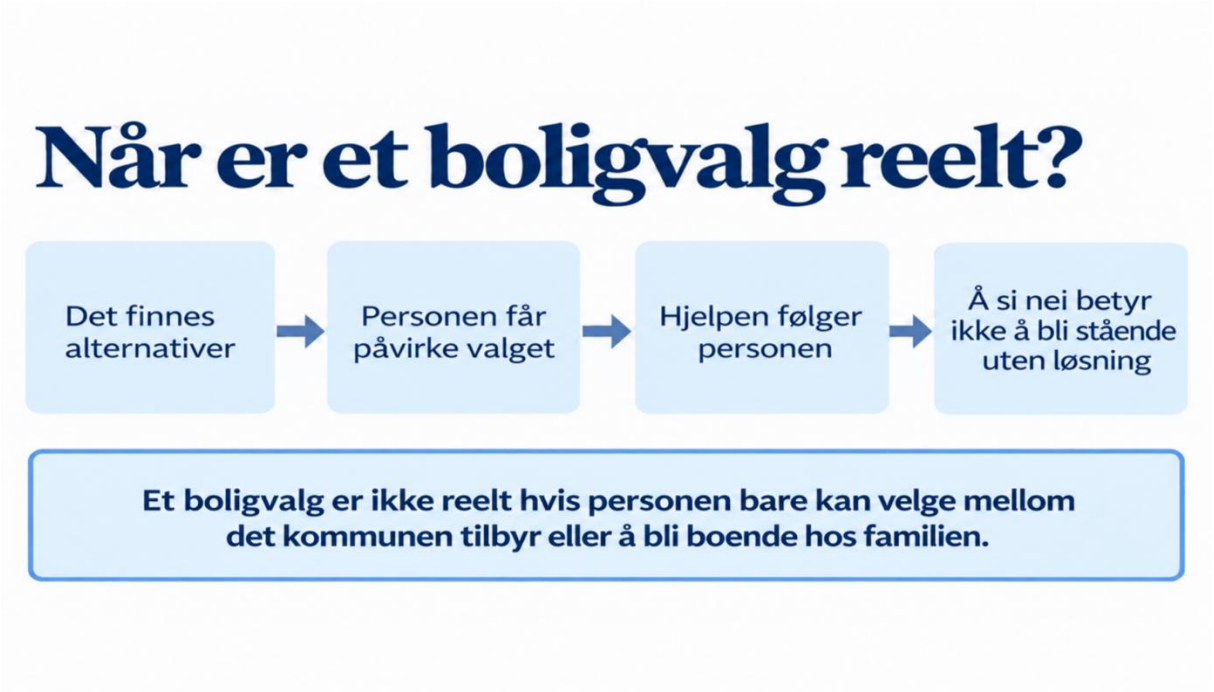
SAFO mener debatten ikke bare kan handle om hvor mye kommunene kan levere. Den må også handle om hva slags liv mennesker skal kunne leve når de trenger hjelp fra andre. Det som fra kommunens side kan framstå som organisering, ressursdeling og effektiv drift, kan fra den enkeltes side avgjøre hvor man får bo, når man kan gå ut, hvem som kommer inn i hjemmet, om man kan møte venner og hvor mye familien fortsatt må gjøre.

Det er i dette møtet mellom systemet og livet at funnene i prosjektet må forstås.

9.1 Når valget av bolig ikke er et reelt valg

CRPD artikkel 19 slår fast at funksjonshemmede skal ha anledning til å velge bosted og hvor og med hvem de vil bo på lik linje med andre, og ikke måtte bo i en bestemt boform. Artikkelen handler samtidig om tilgang til nødvendig støtte og muligheten til å være inkludert og delta i samfunnet.

Men et valg forutsetter at det finnes noe å velge mellom.



På papiret kan en person takke ja eller nei til en bolig. Men hvis kommunen bare kan tilby en løsning, og alternativet er å bli boende hos familien på ubestemt tid, er valgfriheten begrenset. Det samme gjelder dersom den hjelpen personen trenger, i praksis bare gis i bestemte boliger.

Dette er gjenkjennelig fra pårørendeundersøkelsen. Materialet peker ikke mot én boligform som passer for alle. Noen ønsker egen bolig med individuelt organiserte tjenester, andre ønsker samlokalisert bolig, og noen ønsker først og fremst trygghet og mulighet til å bli boende der de allerede har et hjem. Det som går igjen, er betydningen av reelle alternativer og individuell innflytelse. Selvbestemmelsesmaterialet viser samtidig at boform, bemanning, aktivitet og tjenester henger tett sammen.

Funksjonshemmedes egne svar gjør bildet enda tydeligere. Noen som bor i samlokalisert bolig, oppgir at dette også er den boformen de ønsker. Andre bor med familien og sier selv at dette er riktig nå, men at de ønsker egen bolig når de er klare for det. Vi har respondenter som bor i bofellesskap eller omsorgsbolig, men som mener egen bolig ville vært best. Én respondent som bor samlokalisert, er svært fornøyd og ønsker samme boform videre, selv om innflytelsen over hvem som gir hjelpen er liten. En annen ung respondent sier at familien er riktig boform nå, men etterlyser hjelp fra kommunen til å planlegge for egen bolig senere.

Disse svarene understreker hvorfor rapporten ikke kan peke ut én «riktig» boligform. Valgfrihet betyr også retten til å velge samlokalisert bolig dersom det er det personen ønsker.

Tøssebro og Wendelborg (2021) beskriver et lignende mønster. De peker på at personer som leier av kommunen ofte blir presentert for én bolig som de kan akseptere eller avslå. Konsekvensen av å avslå kan være at personen må fortsette å bo hos familien uten å vite når et nytt tilbud kommer. Forskerne omtaler dette som en «take it or leave it»-situasjon og stiller spørsmål ved om det i det hele tatt kan forstås som et reelt valg av bosted.

Det gjør skillet mellom bolig og tjenester særlig viktig. Et sentralt prinsipp etter ansvarsreformen var at behov for omfattende tjenester ikke i seg selv skulle bestemme hvordan et menneske måtte bo. Likevel viser både forskning og vårt materiale at hensynet til tjenesteproduksjonen igjen får stor betydning for boligstrukturen. Også NOU 2016:17 pekte på at økonomiske argumenter om stordriftsfordeler brukes for gruppebaserte tjenester, samtidig som de politiske føringene sier at tjenestene skal bygges rundt den enkelte.

Kommunenes behov for å organisere tjenester er selvsagt reelt. Nattevakter må bemannes, ansatte må ha et fagmiljø, og kommunen kan ikke plassere enhver kompetanse hvor som helst uten å ta hensyn til ressursbruk. Grensen blir utfordret når denne organiseringen begynner å bestemme hvor mennesker må bo.

Den konflikten er høyst aktuell. Norsk Kommunedirektørforum (2026) foreslår i sitt høringssvar til Kommunekommisjonens første delutredning blant annet at kommunene bør kunne samordne timer i individuelle vedtak for personer med sammenfallende behov, og at kommunene bør kunne stille krav om bosetting i områder der dette gir bedre utnyttelse av bemanningen.

Argumentet er forståelig sett fra et kommunalt ressursperspektiv. Dersom mennesker med store bistandsbehov bor nær hverandre, kan kommunen lettere dele personell og redusere behovet for separate nattevakter eller parallelle bemanningsløsninger.

Men sett fra personens side ser saken annerledes ut. Dersom behovet for kommunale tjenester gir kommunen større adgang til å bestemme hvor et menneske skal bo enn den har overfor andre innbyggere, nærmer vi oss situasjoner som det artikkel 19 nettopp skal beskytte mot.

Her mener SAFO at grensen må gå. Kommunen må kunne organisere tjenestene på en god og forsvarlig måte, men behovet for hjelp kan ikke gi funksjonshemmede vesentlig dårligere mulighet enn andre til å bestemme hvor de skal ha hjemmet sitt. Hvis tjenestene i praksis bare følger med én bestemt bolig, blir det vanskelig å si at bolig og tjenester faktisk er skilt.

9.1.1 Når boligen blir en del av tjenestesystemet

Materialet gir også grunn til å spørre om skillet mellom bolig og tjenester blir uklart på et mer grunnleggende nivå. I kommunale dokumenter og i materialet fra undersøkelsen møter vi uttrykk som «bolig med bemanning», «bemannet bolig», «heldøgns omsorg» og «nærhet til base». Også offentlige næringskoder beskriver virksomheter som «omsorgstjenester i botilbud» og «helse- og omsorgstjenester i bofellesskap» (Statistisk sentralbyrå, 2025).

Begrepene er ikke i seg selv et uttrykk for at bolig og tjenester juridisk er det samme. De beskriver hvordan tjenester er organisert. Likevel sier språket noe om hvor tett bolig og tjeneste har blitt koblet sammen. Når vi sier at en bolig er bemannet, kan det høres ut som om bemanningen tilhører boligen. Men det er ikke boligen som trenger hjelp. Det er personen som bor der.

Prosjektet viser også hvordan koblingen mellom bolig og tjenester kan være vanskelig å få øye på i politiske beslutninger. I en kommune omfattet en sak om eierskap, vedlikehold og boligportefølje også et døgnbemannet bofellesskap med personalbase og fellesarealer. Da handler saken ikke bare om eierskap. Den kan også få betydning for hvordan nødvendige tjenester organiseres og for beboernes mulighet til å bli boende med den hjelpen de trenger.

Dette viser hvorfor medvirkning også handler om hvordan slike saker presenteres. For å kunne påvirke må mennesker få forståelig informasjon om hva som faktisk foreslås, hvilke konsekvenser det kan få og mulighet til å medvirke før rammene allerede er lagt.

Dette bringer oss tilbake til utgangspunktet for artikkel 19. Retten til å velge hvor og hvordan man vil bo handler ikke bare om valget som gjøres den dagen en bolig tilbys. Den handler også om hvilke boligalternativer og tjenestemodeller kommunen utvikler, hvilke beslutninger som tas om dem, og hvilken innflytelse menneskene som skal bo der får før rammene er lagt.

9.1.2 Samlokalisert bolig kan være et godt valg

Dette er ikke et argument mot samlokaliserte boliger. For noen er nærhet til andre mennesker ønsket. Fellesarealer kan gi sosial kontakt, og nærhet til ansatte kan gi trygghet. Ruud (2015) viser at både den fysiske utformingen, fellesarealene og måten tjenestene organiseres på har betydning for hvordan slike boliger fungerer.

Også vårt materiale inneholder mennesker som trives svært godt i samlokalisert bolig. Det er derfor ikke bygningen eller navnet alene som avgjør om en løsning er god. I funksjonshemmedes egne svar finner vi personer som beskriver stor selvbestemmelse og privatliv i samlokaliserte boliger og som ønsker å fortsette å bo slik.

Det blir noe annet når samlokalisert bolig i praksis er tilbudet fordi personen trenger tjenester, og ikke fordi dette er måten personen ønsker å bo på. Dette blir særlig viktig når stadig flere boliger samles rundt en personalbase for å oppnå stordriftsfordeler.

SAFO har derfor vært tydelig kritisk til forslag om å svekke kravene knyttet til investeringstilskuddet for omsorgsboliger. Disse kravene har blant annet hatt som formål å hindre institusjonslignende løsninger og uheldig samlokalisering. SAFO mener at slike rammer ikke er unødvendig detaljstyring, men en del av vernet mot at økonomiske og organisatoriske hensyn igjen driver boligpolitikken i retning av store instutisjoner.

Her er det også viktig å huske at institusjonslignende trekk ikke bare handler om antall leiligheter eller størrelsen på bygget. De kan oppstå når hverdagen organiseres rundt gruppen, når personalets rutiner får stor plass i hjemmet, eller når den enkeltes frihet blir avhengig av hva som passer for fellesskapet og bemanningen.

9.1.3 Eierskap kan endre maktforholdet

Eierskap er heller ikke hele løsningen. En person kan eie boligen sin og fortsatt være svært avhengig av hvordan kommunen organiserer tjenestene. Men eierskap kan endre noe grunnleggende: hvem som først bestemmer hvor hjemmet skal være.

Astrup, Barlindhaug og Ruud (2019) viser at muligheten for personer med utviklingshemming til å eie ikke bare avhenger av egen inntekt. Kommunens bruk av Husbankens virkemidler og måten tjenestene organiseres på, har også betydning. Forskerne peker dessuten på at det er lite samsvar mellom hva som kan være lønnsomt for kommunen og hva som kan være samfunnsøkonomisk lønnsomt ved etablering i eid bolig.

Ved eie kan rekkefølgen bli en annen: Personen finner et hjem, og tjenestene må organiseres rundt dette hjemmet. Ved kommunal tildeling er det oftere kommunen som allerede har en bolig og en tjenesteorganisering som personen tilbys å gå inn i.

Casene våre viser samtidig at eierskap alene ikke sikrer frihet. Én kvinne hadde kjøpt egen bolig, men måtte senere selge den og oppgi planene om å studere fordi hun ikke fikk tilstrekkelige tjenester etter flytting til en annen kommune. I et annet case bodde personen i egen eid leilighet, men den kommunale hjelpen var så begrenset at foreldrene fortsatt sto for store deler av oppfølgingen.

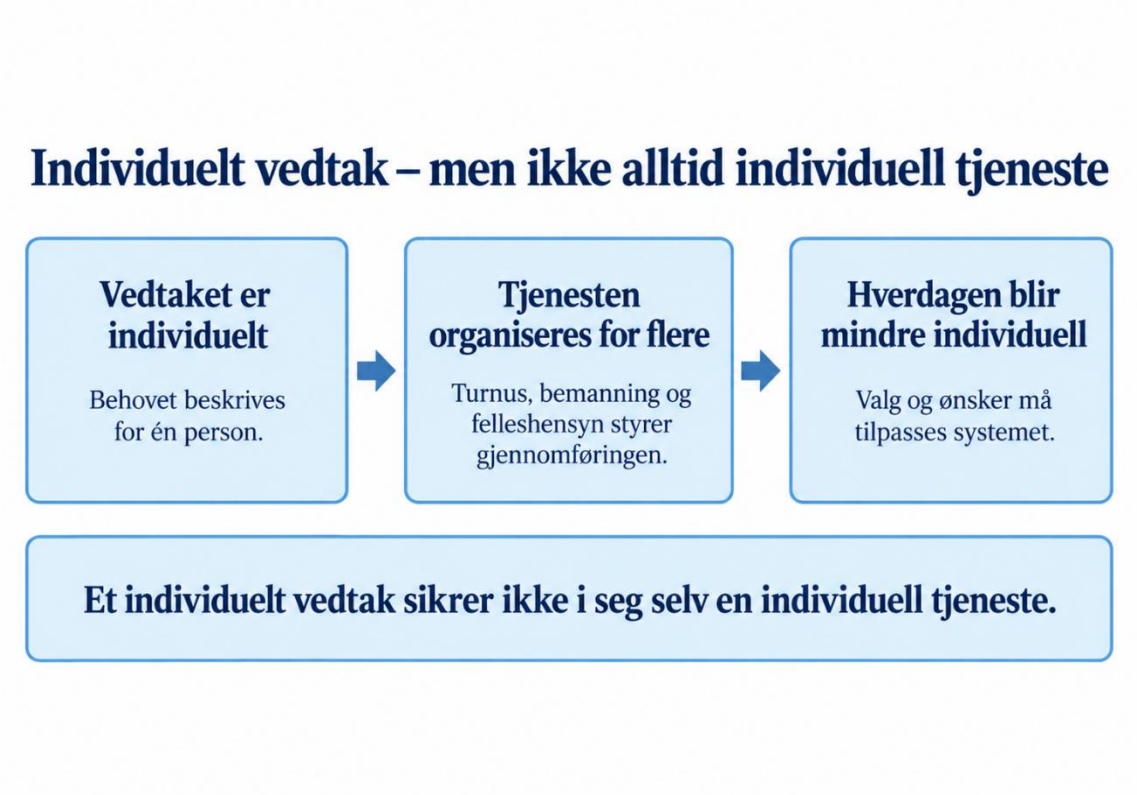
Foreldreinitierte prosjekter i vårt materiale viser at familier noen ganger forsøker å skape valgfriheten selv. Det kan gi gode løsninger, men det kan ikke være hovedsvaret. Ikke alle familier har økonomi, kunnskap, tid eller kapasitet til å kjøpe bolig, etablere borettslag og forhandle med kommunen i flere år.

Hvis reell valgfrihet først oppstår når familien klarer å skape alternativet selv, blir familiens ressurser med på å avgjøre hvilket liv personen kan få. Da handler bolig også om likestilling.

Det er derfor ikke nok å spørre om personen har fått en bolig. Vi må også undersøke om personen faktisk fikk påvirke hvor og hvordan hen skulle bo, hvilke alternativer som fantes, og om den nødvendige hjelpen ville vært tilgjengelig dersom personen hadde valgt annerledes.

9.2 Når individuelle tjenester blir organisert som fellestjenester

Pårørendeundersøkelsen viser at det ikke er nok å se på boligen alene. Hvordan tjenestene er bemannet og organisert, har stor betydning for hvilken frihet personen faktisk får i hverdagen. 131 fritekstsvar ble kodet under bemanning, det største av de ti temaene. Svarene handler ikke bare om antall ansatte, men om kontinuitet, kompetanse, vikarbruk, hvem som kjenner personen og om den tilgjengelige bemanningen faktisk gjør individuell bistand mulig.



Dette blir særlig tydelig i samlokaliserte boliger der flere personer deler på de samme ansatte. Behov oppstår ikke etter tur. En person ønsker å gå ut samtidig som en annen trenger omfattende hjelp hjemme. Noen blir syke eller det oppstår en akutt situasjon. Den ansatte må prioritere.

Slike situasjoner vil oppstå også i gode tjenester. Men dersom de samme prioriteringene gjentar seg, kan grunnbemanningen etter hvert bli den faktiske grensen for hva den enkelte får gjort.

Trondheim kommunes egen kvalitetsmelding viser eksempler på dette. Der beskrives avvik fordi oppgaver i individuelle vedtak ikke er utført, blant annet handling og følge til aktiviteter på grunn av bemanningssituasjonen. Samtidskonflikter, der ansatte må prioritere mellom tjenestemottakere, beskrives som en gjentakende årsak.

Et individuelt vedtak blir dermed ikke nødvendigvis en individuell tjeneste.

Dette gjør Norsk Kommunedirektørforums (2026) forslag om å gi kommunene større adgang til å samordne timer i enkeltvedtak viktig. Fra kommunens ståsted kan samordning være en fornuftig måte å bruke knapp arbeidskraft på. Hvis tre personer ønsker samme aktivitet, kan det være god ressursbruk at én ansatt følger alle tre.

*Men det er forskjell på å kunne **velge** å gjøre noe sammen og **å være avhengig av** at andre vil det samme.*

Når timer som er gitt ut fra én persons behov i praksis blir en felles ressurs, får det betydning for hva personen kan bestemme selv. Kanskje kan vedkommende dra på kino hvis de andre også vil på kino, men ikke besøke søsteren samme kveld. Kanskje kan personen delta på felles tur, men ikke bruke hjelpen til sin egen aktivitet.

SAFO mener ikke at tjenester aldri kan deles. God organisering kan nettopp bety at ressurser brukes sammen når det passer menneskene det gjelder. Men når personer stadig må tilpasse egne planer til gruppen fordi det ikke finnes annen bemanning, er tjenesten ikke lenger like individuell som vedtaket gir inntrykk av.

Å velge bofellesskap er ikke det samme som å velge kollektive tjenester.

Casematerialet viser dette fra personens side. En ung mann i kommunal bolig fortalte at han ikke lenger kunne dra ut når han ønsket, men måtte tilpasse seg bestemte tider og hvem som var på jobb. I andre boliger fortalte familier at turnus og bemanning hadde betydning for når personen kunne stå opp og legge seg og hvilke aktiviteter som lot seg gjennomføre.

Det er nettopp slike erfaringer som gjør spørsmålet om felles bemanning større enn et spørsmål om drift. For den enkelte handler det om hvor mye av dagen man selv får bestemme over.

Bemanning handler også om kompetanse og kontinuitet

Mer bemanning er ikke alltid det samme som bedre tjenester. I materialet etterspørres også færre mennesker å forholde seg til, mer stabilitet og ansatte som kjenner personen.

Et case viser dette svært konkret. En voksen person bodde i egen bolig og fikk i starten hjelp av en kjent person som fulgte opp fra gang til gang. Etter hvert kom det stadig nye

ansatte. Familien beskrev det som invaderende og utrygt å få nye mennesker inn i hjemmet hele tiden. Til slutt ble den kommunale tjenesten avsluttet, og mor tok over oppfølgingen.

Funksjonshemmedes egne svar viser en annen side. En respondent i samlokalisert bolig er svært fornøyd med boligen og beskriver stor selvbestemmelse og godt privatliv, men oppgir liten innflytelse over hvem som hjelper. Det viser at en person godt kan være fornøyd med boformen samtidig som det finnes sider ved tjenestene som kan bli bedre.

Helsedirektoratet (2021) understreker at kommunen skal ha tilstrekkelig kvalifisert bemanning sett opp mot personenes behov. Veilederen trekker blant annet fram selvbestemmelse, beslutningsstøtte, kommunikasjon og alternativ og supplerende kommunikasjon som sentrale kompetanseområder. For mennesker som ikke uttrykker alle ønsker gjennom tydelig talespråk, kan kjennskap til personen være helt avgjørende for å forstå hva personen forsøker å formidle.

Turnusen er dermed også en del av tjenestekvaliteten. Den påvirker hvor mange mennesker som kommer inn i hjemmet, om de kjenner personens kommunikasjon, og om de vet hva som skaper trygghet, uro, glede eller ubehag.

FO og NAKUs rapport «Lite tid til fag og folk» (2026) viser at lederne som skal få dette til, står i et betydelig press. Mange beskriver stramme økonomiske rammer, knapp bemanning, stort kontrollspenn og lite tid til faglig ledelse. Rapporten peker på at dette kan gjøre det vanskelig å sikre kvalitet, følge opp ansatte og realisere nasjonale føringer og rettigheter.

Det gjør det nødvendig å se høyere opp i systemet når en tjeneste ikke fungerer. Den nærmeste lederen kan ha ansvar for individuelt tilpassede tjenester og samtidig være satt til å holde en økonomisk ramme som gjør dette svært vanskelig.

Hvis vedtakene samlet krever mer bemanning enn tjenesten er finansiert for, kan ikke hele ansvaret plasseres hos lederen som lager turnusen. Da må kommunen spørre om den har organisert og finansiert tjenesten slik at vedtakene faktisk kan gjennomføres.

9.3 Selvbestemmelse – eller «urealistiske forventninger»?

Erfaringsutvalget gir et enkelt utgangspunkt for denne diskusjonen. Når deltakerne beskriver selvbestemmelse i hjemmet sitt, handler det blant annet om å bestemme hva de skal spise, når de vil legge seg, hvor lenge de vil sove, hvem de vil ha på besøk og om de kan reise bort. En deltaker skriver om å kunne ha besøk og overnatting og å kunne reise bort når hen selv ønsker. En annen beskriver det som viktig å kunne bestemme dagen sin og invitere venner på middag.

Det er verdt å ha disse eksemplene i bakhodet når «forventninger» blir en del av diskusjonen om framtidens tjenester.

80 fritekstsvar i pårørendeundersøkelsen ble kodet under selvbestemmelse. De handler om både store og små valg: bosted, hvem som gir hjelp, aktiviteter, måltider, ferie og daglige rutiner. Materialet viser samtidig at selvbestemmelse ofte begrenses indirekte. Personen får kanskje ikke et uttrykkelig nei, men valget lar seg ikke gjennomføre fordi bemanningen, turnusen eller tjenestens organisering setter grensene.

I funksjonshemmedes egne svar finner vi den samme nyansen. Noen beskriver stor grad av selvbestemmelse, men langt mindre innflytelse over hvem som gir hjelpen eller om tjenestebehovet faktisk er dekket. En respondent bor alene og ønsker å fortsette med det, men vurderer både samfunnsdeltakelse, informasjon om rettigheter og dekning av tjenestebehov lavt. Egen bolig og høy formell selvstendighet sier dermed ikke nødvendigvis alt om hvor stor friheten er i praksis.

Samtidig beveger deler av den kommunale debatten seg i en annen retning. Norsk Kommunedirektørforum (2026) foreslår blant annet endringer i regler om medvirkning og individuelle rettigheter for å unngå det som omtales som urealistiske forventninger. Det argumenteres for at rettighetslovgivningen binder opp kommunens mulighet til å prioritere ressursene.

KS bruker også begrepet forventningsgap. I Status kommune 2026 peker KS på behovet for å diskutere hvilke tjenester som er realistiske når økonomi og arbeidskraft er begrenset.

Det finnes selvfølgelig forventninger til velferdsstaten som det offentlige ikke kan oppfylle. Et vedtak om nødvendige tjenester gir heller ikke rett til enhver løsning personen selv foretrekker. Men «forventningsgap» blir et lite presist begrep dersom ulike ting blandes sammen.

Det er forskjell på et ønske og et individuelt vurdert hjelpebehov. Det er forskjell på et hjelpebehov og en rett til en bestemt organisering av tjenesten. Og det er en vesentlig forskjell mellom å ønske mer enn man har rett på og å be om at et vedtak kommunen allerede har fattet, faktisk blir gjennomført.

Vårt materiale handler i stor grad om dette siste området. Det handler om mennesker som trenger hjelp til vanlige aktiviteter, om vedtak som ikke alltid gjennomføres, om personer som har få reelle boligvalg, og om familier som fyller hull i tjenestetilbudet. Det er vanskelig å beskrive dette først og fremst som et spørsmål om for høye forventninger.

Likestillings- og diskrimineringsombudets gjennomgang av 117 klagesaker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming (LDO, 2022) gir grunn til å være varsom med en slik forklaring. I nær halvparten av kommunens vedtak fant ombudet ikke dokumentasjon på at personen selv, verge eller pårørende hadde fått medvirke i utformingen av tjenestetilbudet. Ombudet konkluderte også med at egne ønsker og mål for livet ikke hadde en sentral plass gjennom hele sakskjeden i mange av sakene (LDO, 2022).

Menon Economics (2026) peker i sin kartlegging av CRPD i norske kommuner i samme retning. Rapporten beskriver et gap mellom CRPDs rettighetsforpliktelser og praksis i hverdagen. Kommunale ledere vurderer ofte egen innsats relativt positivt, mens statsforvaltere, tilsyn, forskning og brukerundersøkelser tegner et mer kritisk bilde, særlig når det gjelder blant annet selvbestemmelse og bolig.

Her står altså to forskjellige gap ved siden av hverandre.

KS beskriver et gap mellom forventningene til velferdstjenestene og det kommunene kan levere. Menon Economics (2026) beskriver et gap mellom rettighetene og det kommunene faktisk gjennomfører. Vårt materiale ligger på flere sentrale områder nærmere det siste.

KS peker på presset kommuneøkonomi og mangel på arbeidskraft som argumenter for større kommunalt handlingsrom i organiseringen av tjenestene. SAFO har utfordret dette premisset og understreket at funksjonshemmede ikke skal betale prisen for mangel på personell gjennom redusert selvbestemmelse, valgfrihet eller tilgang til nødvendige tjenester.

Hvordan utfordringen forstås, får betydning for hvilke løsninger som velges. Dersom hovedproblemet beskrives som for høye forventninger til tjenestene, blir det nærliggende å redusere forventningene og gi kommunene større adgang til å avgrense eller samordne tjenestene. Dersom utfordringen derimot er at individuelt vurderte behov og rettigheter ikke blir gjennomført i praksis, må oppmerksomheten rettes mot hva som hindrer gjennomføringen – blant annet vedtak, bemanning, kompetanse, ledelse og finansiering.

SAFO mener diskusjonen om gjennomføringen av rettighetene får for liten plass.

Selvbestemmelse krever noen ganger mer hjelp, ikke mindre

Det er også viktig å unngå en annen misforståelse: Selvbestemmelse betyr ikke at personen skal overlates til seg selv.

Helsedirektoratets veileder (2021) sier at kommunen skal legge til rette for selvbestemmelse, og at noen mennesker trenger gode relasjoner, kompetanse, tid og beslutningsstøtte for å kunne uttrykke og gjennomføre egne ønsker. Beslutningsstøtte beskrives som støtte som gjør personen bedre i stand til å ta beslutninger eller uttrykke egne behov.

Dette samsvarer godt med vårt eget materiale. Noen pårørende etterspør mer støtte til å gjøre valg, mens andre mener ansatte overtar for mye og dermed gjør personen mindre selvstendig. Selvbestemmelse handler derfor verken om mest mulig hjelp eller minst mulig hjelp, men om riktig hjelp.

Erfaringsutvalget viser også hvorfor dette ikke kan reduseres til et spørsmål om å «spørre brukeren». For noen er det nødvendig at ansatte kjenner personen godt, forstår

kommunikasjonen og bruker tid på å finne ut hva personen ønsker. Å svare på et spørsmål er bare én måte å uttrykke en vilje på.

God medvirkning betyr heller ikke at kommunen alltid må velge løsningen personen foretrekker. Det betyr at ønsker tas på alvor, at informasjonen er forståelig, at alternativene er reelle og at personen får nødvendig støtte til å delta i beslutningen. Selvbestemmelse blir lite reell dersom systemet på forhånd har bestemt hva som er mulig og personen bare får medvirke innenfor dette.

9.4 Et hjem er ikke nok hvis livet stopper ved døren

93 fritekstsvar i pårørendeundersøkelsen ble kodet under temaet aktivitet. Når vi ser disse respondentene opp mot spørsmålet om samfunnsdeltakelse, svarer 50 av de 93 at den nærstående i liten grad eller ikke i det hele tatt har mulighet til aktiv og selvstendig deltakelse i nærmiljø og samfunnsliv.

Respondentene beskriver mennesker som ønsker å bade, gå på fotballkamp, treffe venner, reise, delta i kultur, arbeide eller gjøre noe som interesserer dem. Mellom ønsket og muligheten står ofte ikke funksjonsnedsettelsen alene, men om det finnes noen som kan bistå.

Dette ser vi også i funksjonshemmedes egne svar. En respondent bor alene og ønsker fortsatt å bo alene, men oppgir liten samfunnsdeltakelse og at tjenestebehovet i liten grad er dekket. En annen bor i egen bolig og beskriver gode tjenester og stor samfunnsdeltakelse, men svarer samtidig at det hen helst skulle hatt, var en partner. Bolig, tjenester og sosialt liv er altså ulike deler av et liv. En god leilighet løser ikke nødvendigvis de andre.

I møtet med ledere med faglig ansvar i Trondheim kom spørsmålet om tjenestenes grenser tydelig fram. Det ble stilt spørsmål ved hvor langt helse- og omsorgstjenestens ansvar strekker seg når det gjelder ordinære fritidsaktiviteter, besøk, ferie og samfunnsdeltakelse. Dette er et reelt spørsmål. Kommunens ansvar er ikke å sørge for at alle ønsker i et menneskes liv blir oppfylt.

Men utgangspunktet må være hva personen trenger bistand til på grunn av funksjonsnedsettelsen.

Fotballkampen er ikke en helse- og omsorgstjeneste. Det er heller ikke kafébesøket, middagen med venner eller ferien. Men for en person som ikke kan komme seg dit eller delta uten hjelp fra andre, kan personlig assistanse være det som skiller mellom å kunne gjøre dette og å måtte bli hjemme.

Det er derfor misvisende dersom livet deles for strengt inn i «helse- og omsorg» på den ene siden og «vanlige aktiviteter» på den andre. Det er nettopp i de vanlige delene av livet mange trenger assistanse.



Helsedirektoratets veileder har også en langt bredere forståelse av gode tjenester enn hjelp til grunnleggende helse- og pleiebehov. Gode tjenester skal bidra til deltakelse, livskvalitet, mestring og økt kontroll over eget liv. Meld. St. 8 (2022–2023) beskriver samtidig at mennesker med utviklingshemming deltar mindre enn andre på sosiale arenaer, og peker blant annet på for få støttekontakttimer, manglende tilrettelegging og holdninger som barrierer.

SAFO mener derfor at den riktige diskusjonen ikke er om kommunen skal «betale for fotballkamp». Spørsmålet er hvilken bistand personen trenger for å kunne leve et selvstendig, aktivt og meningsfylt liv, og hvilke av disse behovene kommunen har ansvar for å dekke gjennom nødvendige tjenester.

Forvaltningsrevisjonen av BPA i Kristiansand gir et interessant eksempel på den samme diskusjonen. Statsforvalteren understreket der at forsvarlige tjenester ikke bare handler om å dekke basale behov. Også sosiale behov må vurderes, og kommunen kan ikke bruke én rigid standard for hvilke sosiale behov alle skal få dekket.

Det betyr ikke at en vernepleier må følge personen til enhver aktivitet. Kommunen kan bruke ulike tjenester og ulike ansatte til forskjellige oppgaver. Men behovet for bistand forsvinner ikke fordi det virker lite hensiktsmessig å bruke akkurat én bestemt fagperson til akkurat den oppgaven.

Felles aktiviteter er ikke det samme som individuell deltakelse

Felles aktiviteter kan være gode aktiviteter. Mange ønsker å gjøre ting sammen med andre, og fellesskap kan være noe av det viktigste ved en god bolig.

Men det er forskjell på å velge fellesskapet og å være begrenset til det som er organisert for gruppen.

Hvis personen kan være med på tirsdagsturen, men ikke kan få bistand til sin egen interesse fordi den ikke passer med bemanningen, har personen et aktivitetstilbud. Valgfriheten er likevel mindre enn for andre.

Dette blir også viktig når aktivitetstilbud flyttes nærmere boligene eller organiseres sammen med dem. Kortere reisevei og færre transporter kan være positivt. Samtidig kan resultatet bli at bolig, arbeid eller dagtilbud, aktiviteter og venner i økende grad finnes innenfor det samme kommunale tjenestesystemet.

Da må vi spørre om vi har gjort tjenestene mer effektive – eller om vi samtidig har gjort livet mindre.

Erfaringsutvalget gjør spørsmålet konkret. Deltakerne beskriver arbeid, trening, kafé, kino, fiske, familie, kjærester, reiser og framtidsdrømmer. De beskriver ikke først og fremst et behov for flere «tiltak». De beskriver ting de ønsker å gjøre.

Et inkluderende liv handler derfor ikke bare om at det finnes en aktivitet. Det handler om å kunne være del av de arenaene der andre mennesker også lever livene sine.

9.5 Familien – pårørende eller en skjult del av velferdstjenesten?

Familier hjelper hverandre. Det er verken nytt eller uønsket at foreldre og søsken er viktige i livet til en funksjonshemmet.

Det blir noe annet når familiens innsats er nødvendig for at det offentlige tjenestetilbudet skal fungere.

Respondentene beskriver familier som kjører, følger til aktiviteter og lege, organiserer ferie, finner informasjon, koordinerer tjenester, følger opp vedtak, klager, er arbeidsledere og trår inn når hjelpen mangler. For flere fortsetter dette ansvaret lenge etter at personen har flyttet hjemmefra.

Casematerialet viser det samme på tvers av boformer. Foreldre fortsetter å vaske, følge opp behandling og tjenester, sørge for aktiviteter og kontrollere at tiltak faktisk gjennomføres. ***Det formelle foreldreansvaret opphører ved 18 år. Samtidig endres eller faller flere støtteordninger knyttet til foreldrenes omsorg bort når barnet blir voksent. Det praktiske omsorgsarbeidet gjør ikke nødvendigvis det.***

Dette kan gjøre manglene i tjenestene mindre synlige. Hvis foreldrene alltid kjører når transporten mangler, følger til aktivitet når støttekontakten ikke finnes og sørger for at helseoppfølgingen fungerer, kan hverdagen utenfra se ut til å fungere. Men den fungerer fordi noen utenfor tjenesten sørger for det.



Funksjonshemmedes egne svar viser at familien også kan være til stede i liv som ellers beskrives som selvstendige. En respondent bor i egen bolig, oppgir stor selvbestemmelse og gode tjenester, men forteller samtidig at foreldrene gir noe hjelp til å ta valg. Dette behøver selvsagt ikke være negativt. Mange mennesker rådfører seg med foreldrene sine også som voksne. Forskjellen ligger i om hjelpen er en ønsket del av familierelasjonen eller nødvendig fordi den offentlige støtten mangler.

Når en kommunal oppgave reduseres og familien overtar, kan kommunens utgift gå ned. Men behovet og arbeidet er ikke borte. Kostnaden kan ha flyttet seg til familiens arbeidstid, privatøkonomi og fritid.

Dette er ikke bare et spørsmål om hvor grensen mellom familien og kommunen skal gå. Det skaper også ulikhet mellom funksjonshemmede. Noen har foreldre som kan sette seg inn i lovverk, skrive klager, kjøre til aktiviteter, kjøpe bolig eller administrere en BPA-ordning. Andre har ikke det. Hvis kvaliteten i tjenestene blir avhengig av hvor ressurssterk familien er, kan to mennesker med samme hjelpebehov få svært forskjellige muligheter.

Astrup, Barlindhaug og Ruud (2019) finner lite samsvar mellom hva som kan være lønnsomt for kommunen og hva som kan være samfunnsøkonomisk lønnsomt ved etablering i egen bolig. Det minner oss om at den løsningen som ser billigst ut i ett kommunalt budsjett, ikke nødvendigvis er den løsningen som bruker samfunnets ressurser best.

Forskerne peker blant annet på at tidligere etablering i egen bolig kan redusere omsorgsarbeidet som foreldrene ellers utfører og gjøre det mulig for pårørende å delta mer i arbeidslivet. Gevinsten kan dermed komme andre steder i samfunnet, mens

kommunen samtidig får økte utgifter til tjenester. Det som framstår som en kostnad for kommunen, kan derfor være en gevinst når konsekvensene for personen, familien og samfunnet ses samlet.

Dette gjelder også når voksne blir boende lenge hos foreldrene. Det kan være en god og ønsket løsning. Men dersom årsaken er at egnet bolig og nødvendige tjenester mangler, kan den samtidig være svært billig for kommunen fordi familien fortsetter å levere store deler av bistanden.

SAFO (2026) har i innspill til Kommunekommisjonen pekt på nettopp dette: Foreldrehjemmet kan framstå som en rimelig løsning for kommunen fordi store deler av det praktiske arbeidet fortsatt utføres av familien.

Bærekraften i et tjenestetilbud kan derfor ikke vurderes uten å spørre hvor mye ulønnet og usynlig arbeid familien må gjøre for at løsningen skal fungere. En tjenestemodell som forutsetter at foreldrene alltid står klare i bakgrunnen, er sårbar – både for personen og for familien.

9.6 Bærekraft for hvem? Økonomi, arbeidskraft og lokalt selvstyre

Kommunene står overfor utfordringer knyttet til økonomi, demografiske endringer og tilgang på arbeidskraft. Men SAFO har utfordret både hvordan problemet beskrives og hvilke løsninger som trekkes fram. I høringsuttalelsen til Helsepersonellkommisjonen peker SAFO blant annet på at det ikke er tilstrekkelig dokumentert at større og mer sentraliserte bo- og tjenesteløsninger gir bedre ressursutnyttelse, høyere faglighet eller mindre behov for personell. SAFO understreker samtidig at mangel på personell ikke kan løses ved å begrense funksjonshemmedes rett til selvbestemmelse, selvvalgt bolig og nødvendige tjenester.



Uenigheten handler derfor ikke bare om hvor store utfordringene er, men om hvilke svar samfunnet velger. Dersom færre rettslige krav, mer samordning av individuelle tjenester og større enheter blir svaret på økonomiske og personellmessige utfordringer, kan konsekvensen bli mindre frihet for mennesker med de største bistandsbehovene.

9.6.1 Er mangel på arbeidskraft bare et spørsmål om hvor mange som finnes?

SAFO (2026) har i innspill til Kommunekommisjonen utfordret tanken om at framtidig arbeidskraftmangel først og fremst må møtes ved at hver ansatt skal rekke over flere mennesker. Høy gjennomtrekk, sykefravær og vanskeligheter med å beholde kompetent arbeidskraft er også en del av bildet.

NFU viser i sitt innspill til Kommunekommisjonen til at det finnes om lag 630 000 personer med helse- og sosialfaglig utdanning i Norge, mens bare rundt 60 prosent arbeider i helse- og omsorgstjenestene. SAFO har i sin egen høringsuttalelse støttet medlemsorganisasjonenes innspill, herunder NFUs. Tallene understreker at arbeidskraftutfordringen ikke bare handler om hvor mange som utdannes, men også om hvorfor så mange med relevant utdanning ikke arbeider i – eller blir værende i – helse- og omsorgstjenestene.

FO og NAKUs lederundersøkelse (2026) støtter dette. Lederne beskriver press mellom økonomi, bemanning, lovkrav og faglig kvalitet. Rapporten viser til stort kontrollspenn, mye tid til drift og administrasjon, rekrutteringsutfordringer og lite tid til faglig oppfølging. Mange ledere vurderer også å slutte.

Det betyr at «effektivisering» ikke alltid kan forstås som at hver ansatt skal rekke over flere mennesker. Dersom resultatet blir høyere belastning, mer sykefravær, større utskifting og mindre tid til faglig arbeid, kan tiltaket på sikt gjøre rekrutteringsutfordringen større.

Dette er særlig viktig i tjenester der relasjon og kjennskap er en del av kvaliteten. Når en ansatt som forstår personens kommunikasjon og kjenner behovene slutter, mister tjenesten mer enn ett navn i turnusen. Den mister kunnskap som ikke uten videre kan erstattes av en ny vikar.

Her møtes faktisk ledernes og tjenestemottakernes erfaringer. Lederne etterlyser rammer for å drive faglig godt. Pårørende etterlyser stabilitet og kompetanse. Erfaringsutvalget sier at det er viktig at de som hjelper, kjenner dem. Og casene viser hva som kan skje når kontinuiteten forsvinner.

Det gjør arbeidskraftspørsmålet større enn et spørsmål om antall hender. Det handler også om hva slags tjenester vi organiserer, hvordan ansatte får brukt kompetansen sin og om arbeidsplassene er steder folk ønsker å bli.

9.6.2 Dårlig kommuneøkonomi er ikke én ting

SAFO mener samtidig at diskusjonen om kommunenes økonomi må være presis.

Det finnes reelle finansieringsutfordringer. Endringer i ordningen for ressurskrevende tjenester og i inntektssystemet kan få store konsekvenser for kommuner som har mange innbyggere med omfattende bistandsbehov. Staten kan ikke pålegge kommunene stadig større ansvar uten å sikre at oppgavene kan finansieres.

Men dette betyr heller ikke at ethvert kutt i en kommunal tjeneste er en uunngåelig følge av statlig underfinansiering.

Kommunale budsjetter inneholder også politiske prioriteringer. Når en tjeneste reduseres, bør det derfor være mulig å spørre både hva som skyldes statlige rammer, og hva kommunen selv har valgt å prioritere. Det bør også være mulig å spørre hvor kostnaden havner etterpå. Dersom kommunen sparer penger ved å redusere følge til aktiviteter, mens familien overtar, er ikke behovet borte. Regningen ser bare annerledes ut.

SAFO mener dette skillet er avgjørende.

Det er også derfor «bærekraft» må vurderes bredere enn ett budsjettår. En løsning kan være billigere fordi flere personer deler ansatte, fordi familien gjør mer, eller fordi aktivitet og deltakelse reduseres. Men en slik løsning kan samtidig gi mindre selvbestemmelse, større familiebelastning, mindre yrkesaktivitet blant pårørende, høyere gjennomtrekk blant ansatte eller behov for mer inngripende tjenester senere.

Hva som er billigst for én kommunal tjeneste, er ikke nødvendigvis det samme som hva som er best eller mest bærekraftig for samfunnet.

9.6.3 Lokalt selvstyre eller likt rettighetsvern?

KS og flere kommuner argumenterer for at individuelle rettigheter, normer, rapporteringskrav, tilsyn og klageordninger binder opp kommunenes handlingsrom. Argumentet er at kommunen kjenner lokale forhold best og bør ha større frihet til å fordele ressursene slik at den samlede velferden blir best mulig.

Det er et viktig demokratisk argument.

Men menneskerettigheter og individuelle rettigheter har også en annen funksjon. De skal beskytte enkeltmennesket når flertallets eller systemets interesser trekker i en annen retning.

Menon Economics (2026) beskriver nettopp spenningen mellom lokalt handlingsrom og lik rettighetsoppnåelse. Kartleggingen viser at CRPD gjennomføres ulikt mellom kommunene, og at både kapasitet, økonomi, boligtilgang og transport skaper barrierer. Kommunenes egne vurderinger er samtidig mer positive enn statsforvalternes vurderinger.

For mennesker som er avhengige av kommunen i store deler av hverdagen, kan større lokalt handlingsrom derfor også bety større forskjeller etter postnummer.

SAFO er enig i at kommunene har behov for et visst handlingsrom. Men statlig styring må vurderes ut fra mer enn hvor mye administrasjon den skaper. Vi må også spørre hva den beskytter.

Tilsynsmaterialet i kapittel 8 viser hvorfor dette vernet er viktig. Gjennom mer enn to tiår har statlige tilsyn påpekt flere av de samme typene svakheter i tjenester til mennesker med utviklingshemming og barn med omfattende hjelpebehov. Det gjelder blant annet kompetanse, dokumentasjon, individuell tilpasning, gjennomføring, evaluering og kommunenes styring av tjenestene.

Flere av de eldre lovbruddene er senere formelt lukket fordi tilsynsmyndigheten vurderte kommunenes tiltak som tilstrekkelige. Vi kan ikke slå fast at de samme lovbruddene har fortsatt uendret over tid. Men når vi i nye tilsyn finner igjen mange av de samme typene svakheter, reiser det et større spørsmål om hvor godt læringen etter tilsyn blir forankret og overført – både innad i kommunene og mellom kommuner.

At lovkrav ikke alltid oppfylles, kan møtes på to ulike måter. Man kan redusere kravene slik at kommunene lettere oppfyller dem. Eller man kan undersøke hvorfor kravene ikke oppfylles og hva som må til for at de faktisk etterleves.

SAFO mener det er grunn til bekymring dersom den første løsningen blir normalen.

9.6.4 Hvem skal kontrollere kommunen?

Dette gjelder også klageordningene.

Norsk Kommunedirektørforum (2026) foreslår at flere klager bør avgjøres lokalt, og at Statsforvalteren i større grad skal ta hensyn til kommunens samlede økonomi og kapasitet når klagesaker vurderes.

Det kan redusere ressursbruken og gi kommunen større mulighet til å se tjenestene i sammenheng.

En slik løsning utfordrer funksjonshemmedes rettsikkerhet.

Kommunen er tjenesteyter, finansierer tjenesten og fatter vedtaket. Hvis kommunen også får større kontroll over klagebehandlingen, samles enda mer makt hos den samme aktøren som samtidig har en økonomisk interesse i utfallet.

Forvaltningsrevisjonen fra Agder Kommunerevisjon IKS (2025) viser betydningen av en uavhengig klageinstans ganske konkret. Om lag 40 prosent av kommunens vedtak i klagesaker ble opphevet av Statsforvalteren i Agder i 2022 og 2023. Revisjonen beskriver samtidig kommunens praksis som «stram» og nær lovens nedre grense for forsvarlige

tjenester. Revisjonen konkluderte ikke med at kommunens praksis generelt var ulovlig, men pekte på flere risikoområder og forbedringspunkter.

Dette er et godt eksempel på hvorfor uavhengig prøving er viktig, også når kommunen mener egen praksis er forsvarlig.

Uavhengig kontroll er ikke et uttrykk for mistillit til alle kommuner. Det er en rettssikkerhetsmekanisme i situasjoner der myndigheten og individet ikke har samme makt.

9.6.5 Når medhold ikke er nok

Uavhengig klagebehandling og tilsyn er avgjørende rettssikkerhetsmekanismer. Men for den enkelte er det også avgjørende hva som skjer etterpå.

I pårørendeundersøkelsen beskriver en mor at familien gjennom flere år har måttet klage på vedtak: «Har måtte påklaget vedtak til Statsforvalteren flere ganger og fått medhold.» Hun beskriver samtidig hvor belastende det har vært å måtte kjempe med systemet i tillegg til omsorgsoppgavene. Historien har også en viktig nyanse: Familien forteller at samarbeidet senere ble bedre etter at de fikk ny kontakt og saksbehandler.

Én slik historie kan ikke brukes til å si at kommunene generelt lar være å følge opp avgjørelser fra Statsforvalteren. Men den viser hvor omfattende arbeidet med å få rettighetene prøvd og fulgt opp kan bli for enkelte familier. Sammen med tilsynene over tid reiser dette et større spørsmål: Hva skal til for at medhold og påpekte lovbrudd ikke bare fører til behandling av den enkelte saken, men også til læring og varig endring?

Rettssikkerhet handler derfor ikke bare om muligheten til å klage. Den handler også om at avgjørelsen får betydning i livet til personen det gjelder.

9.6.6 Hvilket gap snakker vi om?

Dette bringer oss tilbake til forventningsgapet. SAFO bestrider ikke at det finnes forventninger til velferdsstaten som det offentlige ikke kan oppfylle. Men materialet viser samtidig et annet gap: mellom rettigheter og vedtak på den ene siden og hjelpen som faktisk blir gjennomført på den andre. Før forventningene gjøres til hovedproblemet, må vi derfor undersøke om det er gjennomføringen av rettighetene som er for svak.

9.7 Hvem er «vi» – og hvem blir «de»?

Språket i denne debatten betyr noe fordi det påvirker hvordan vi ser menneskene bak tallene.

Kommunene trenger kunnskap om hvilke grupper som bruker store ressurser. KS omtaler blant annet de fem prosentene med høyest kostnader som «høykostnadsbrukere» (Hagen, T. P., Aarflot, M., & Tjerbo, T. 2024). Blant disse finnes mennesker med utviklingshemming og andre yngre personer med omfattende tjenestebehov.

Som økonomisk analyse kan en slik kategori ha en funksjon. Men den sier ingenting om hva kostnaden består i.

Bak et høyt beløp kan det stå et menneske som trenger hjelp til å stå opp, lage mat, kommunisere, gå på jobb eller dagtilbud, besøke familien og være trygg om natten. Det kan stå et menneske som vil bo i sin egen leilighet, gå på konsert eller ha kjæresten på besøk.

Når personen først og fremst blir synlig gjennom kostnaden, er det lett å miste dette av syne.

Det samme skjer når individuelle rettigheter settes opp mot «fellesskapet». I deler av den offentlige debatten har BPA og andre individuelle tjenester blitt omtalt som utgifter som må veies mot skole og eldreomsorg. Men politiske prioriteringer handler også om hvordan fellesskapets samlede ressurser fordeles – mellom lovpålagte tjenester, andre kommunale investeringer og ulike økonomiske prioriteringer. Når funksjonshemmedes rettigheter først og fremst settes opp mot andre velferdstjenester, kan det skape et skille der funksjonshemmede framstår som noen som står på utsiden og krever ressurser fra fellesskapet, i stedet for som en del av det samme fellesskapet.

SAFO avviser dette skillet.

Funksjonshemmede er en del av fellesskapet. De går på skole, har familier, blir eldre, bruker helsetjenester, arbeider, stemmer ved valg og deltar i lokalsamfunn. Når det brukes penger på at en funksjonshemmet innbygger skal kunne bo hjemme og delta i samfunnet, er det også penger som brukes på fellesskapet.

Rettigheter koster penger. Det gjør også skole, eldreomsorg, barnevern, domstoler og demokratiske institusjoner. Økonomien setter rammer, men det er noe annet enn å gjøre selve retten til problemet.

9.7.1 Snakker vi om – eller med?

Det finnes også et annet maktforhold i språket: hvem som får fortelle historien.

Morlandstø og Sandvin (2014) undersøkte hvordan mennesker med utviklingshemming ble representert i norske medier. Studien viste at andre i de aller fleste saker snakket på vegne av dem. Meld. St. 8 (2022–2023) viser til dette og peker samtidig på at mennesker med utviklingshemming er lite synlige både i media og politikk.

Forskningen er noen år gammel, og den kan ikke brukes som et nøyaktig mål på mediebildet i 2026. Men NIMs rapport om funksjonshemmedes ytringsfrihet fra 2022 viser at problemstillingen fortsatt er aktuell. NIM (2022) peker blant annet på usynliggjøring, stigmatiserende mediерepresentasjon, negative holdninger og barrierer mot deltakelse i det offentlige ordskiftet.

Dette handler også om CRPD. Artikkel 8 forplikter staten til å arbeide mot stereotypier og fordommer, fremme respekt for funksjonshemmedes rettigheter og verdighet og oppmuntre mediene til å fremstille funksjonshemmede i tråd med konvensjonens formål.

I denne rapporten blir forskjellen mellom å snakke om og å snakke med svært tydelig når vi ser på Erfaringsutvalget.

Deltakerne ble ikke spurt om hva kommunen burde effektivisere eller hvilken tjenestemodell de foretrakk. De ble spurt hva som er viktig i et hjem. De svarte med trygghet, venner, kjærester, besøk, musikk, dyr, mat, fritid og muligheten til å bestemme selv.

Det er en viktig holdningspåminnelse. Mye av det som i tjenestedebatten omtales som «særlige behov», er i utgangspunktet helt vanlige menneskelige behov. Å ha en kjæreste, gå ut en lørdag, velge hvem som kommer inn i hjemmet eller bestemme hvor man vil bo, er ikke særbehov. Forskjellen er at noen trenger bistand for å kunne leve slik.

Erfaringsutvalget beskriver hjem med matlaging, musikk, dyr, venner, kjærester og overnattingsbesøk, og liv med arbeid, trening, kafé, kino, fiske, familie, reiser og framtidsdrømmer. Det er vanlige liv.

Når nødvendig bistand mangler, kan personen bli avhengig av bemanning, måtte vente eller be familien ordne det andre voksne bestemmer over selv. Det er denne forskjellen SAFO mener må bli tydeligere i samfunnsdebatten: Det handler ikke om å få et spesielt liv, men om å få den hjelpen som trengs for å kunne leve et vanlig liv på egne premisser.

9.8 Hva lærer vi av det som fungerer?

Det ville være feil å avslutte diskusjonen med et bilde av et system der alt går galt.

Materialet viser også mennesker som trives godt, har gode tjenester og stor frihet. Det finnes gode samlokaliserte boliger, gode løsninger i egen bolig, gode BPA-ordninger og kommunale tjenester som personen og familien er svært fornøyde med.

Det er viktig, fordi disse eksemplene viser at liten selvbestemmelse ikke nødvendigvis følger av selve funksjonsnedsettelsen eller av et omfattende hjelpebehov.

I funksjonshemmedes egne svar finner vi personer som bor alene og beskriver høy selvbestemmelse, godt privatliv og stor samfunnsdeltakelse. Vi finner også personer som er svært fornøyde i samlokalisert bolig. Det støtter et viktig funn i hele prosjektet: Ingen boform kan i seg selv garantere et godt eller dårlig liv.

Casene viser det samme. I ett foreldreinitiert bofellesskap var tjenestene organisert med lange vakter, faste primær- og sekundærkontakter og nattevakt. Beboerne hadde aktiviteter både på dagtid, kvelder og i helger. Familien beskrev høy grad av medbestemmelse og et godt samarbeid. Beboerne gjorde mye selv, brukte

kollektivtransport, deltok i arbeid og fritidsaktiviteter og kunne velge mellom privatliv i egen leilighet og fellesskap med andre.

Noen av de gode løsningene har forskjellige navn og organisering, men flere egenskaper går igjen: tjenestene tar utgangspunkt i personen, ansatte kjenner personen, det finnes nok fleksibilitet til at livet ikke må følge turnusen, hjemmet behandles som et privat hjem, og hjelpen gjør det mulig å delta også utenfor boligen.



Det samsvarer godt med Helsedirektoratets forståelse av personsentrerte tjenester. Veilederen sier at kommunen skal legge til rette for selvbestemmelse, at støtte må tilpasses individuelle behov, og at god kjennskap og kompetanse kan være nødvendig for at mennesker med omfattende bistandsbehov skal kunne leve i tråd med egne ønsker.

Det samsvarer også med Erfaringsutvalgets enklere beskrivelse: Når nødvendig hjelp mangler, blir mulighetene mindre. Når hjelpen fungerer, kan den gi større frihet og gjøre et mulig å leve det livet personen ønsker. Dette peker mot et annet syn på effektivitet.

En god tjeneste er ikke nødvendigvis den som bruker færrest timer i dag. Den kan være den som gjør personen mer selvstendig, forebygger konflikter og helseproblemer, gjør at familien kan være familie, bidrar til stabile ansatte og reduserer behovet for mer inngripende tiltak senere. Det betyr heller ikke at «mer» alltid er bedre. Noen ganger kan færre ansatte rundt personen, bedre organisering eller riktig kompetanse gi en bedre tjeneste uten at ressursbruken øker. Det sentrale er at effektivisering må vurderes opp mot resultatet for mennesket, ikke bare mot enhetskostnaden.

9.8.1 Fra CRPD på papiret til CRPD i hverdagen

Etter at CRPD ble tatt inn i menneskerettsloven, blir spørsmålet om gjennomføring enda tydeligere. Det er ikke lenger nok at kommunene kjenner til konvensjonen eller viser til den i planer.

Menon Economics (2026) finner at kjennskapen til CRPD mange steder er god, men at forankringen i kommunenes styring og daglige praksis er langt mer sårbar. Kunnskap kan være personavhengig og prosjektbasert, og rapporten etterlyser sterkere ledelsesforankring og mer systematisk gjennomføring.

Dette er en av de tydeligste systemutfordringene i materialet.

Det mangler ikke først og fremst gode ord. Kommunale dokumenter sier at tjenestene skal være individuelle. Veiledere sier at personen skal medvirke. CRPD sier at funksjonshemmede skal ha de samme valgmulighetene som andre. Helse- og omsorgstjenestene skal være forsvarlige, og kommunen skal arbeide for gode og meningsfulle liv.

Det avgjørende er hva som skjer videre: om personens ønsker faktisk kommer fram i kartleggingen, om behovene blir synlige i vedtaket, om vedtaket følges av bemanning og kompetanse, og om hjelpen faktisk er tilgjengelig når livet skal leves. En rettighet kan være tydelig på papiret og likevel få liten betydning dersom denne sammenhengen mangler.

Kommunene trenger handlingsrom. De trenger nok penger, nok ansatte og mulighet til å organisere tjenestene klokt. Staten må ta ansvar for finansieringen og for at kommunene ikke pålegges oppgaver uten reelle forutsetninger for å løse dem.

Men handlingsrommet kan ikke bli så stort at retten til å velge bosted i praksis blir en rett for dem som ikke trenger kommunale tjenester, at individuelle vedtak blir fellesressurser, at samfunnsdeltakelse blir noe familien må ordne, eller at uavhengig kontroll svekkes fordi rettighetene blir for dyre.

Det er heller ikke tilstrekkelig å spørre om et tilbud er økonomisk bærekraftig dersom bærekraften bygger på at personen får mindre innflytelse, at familien overtar mer, eller at stadig større deler av livet organiseres rundt hva som er enklest for tjenesten.

Og det er ikke tilstrekkelig å vise til «forventningsgapet» uten samtidig å undersøke rettighetsgapet.

SAFOs utgangspunkt er derfor enkelt: Mennesker med omfattende hjelpebehov skal ikke måtte ha lavere forventninger til hva et liv kan inneholde enn andre. Det betyr ikke at enhver ønsket løsning kan kreves av kommunen. Det betyr at behovet for hjelp ikke i seg selv skal gjøre friheten til å velge hjem, ha relasjoner, delta i samfunnet og bestemme over egen hverdag mindre verdt.

Materialet gir ikke ett svar eller én boligmodell. Det viser mennesker som ønsker ulike ting og trenger ulik hjelp. Men retningen er tydelig. Det trengs reelle boligvalg, individuelt tilpasset bistand, kompetanse og kontinuitet, støtte til å bestemme selv, mulighet til å delta utenfor hjemmet og tjenester som ikke forutsetter at familien alltid fyller resten.

Et hjem er personens hjem, også når kommunen har ansatte på jobb der. Tjenesten skal støtte personen i å leve sitt liv – ikke bli rammen som livet må presses inn i.

Boligen er hjemmet. Tjenestene er hjelpen. Hjelpen må organiseres slik at personen kan leve livet sitt i hjemmet – og delta i livet utenfor.

Del 6 – Konklusjoner og anbefalinger

Kapittel 10 Konklusjon

Dette prosjektet startet med et spørsmål om bolig. Underveis ble det tydelig at det ikke er mulig å forstå hvordan et menneske bor uten også å se på tjenestene, muligheten til å bestemme selv, livet utenfor hjemmet og ansvaret som blir liggende hos familien.

Materialet viser store forskjeller. Noen beskriver gode boliger, stabile tjenester og stor grad av selvbestemmelse. Andre beskriver liv der bemanning, turnus, manglende alternativer og kommunale prioriteringer setter tydelige grenser. Det finnes ikke én boform eller én tjenestemodell som forklarer forskjellene.

Det som skiller de gode erfaringene fra de dårlige, handler i stor grad om hvorvidt boligen passer personen og tjenestene er organisert rundt personens liv – eller om personen må tilpasse livet sitt til måten tjenestene er organisert på.



10.1 Har funksjonshemmede reelle valgmuligheter når det gjelder hvor og hvordan de vil bo?

Materialet vårt kan ikke gi et generelt svar for alle funksjonshemmede. Men blant dem som har deltatt i prosjektet, finner vi mange eksempler på at valgmulighetene er begrensede.

Mennesker ønsker forskjellige ting. Noen vil bo alene. Noen vil eie. Andre vil leie. Noen ønsker en samlokalisert bolig med nærhet til ansatte og andre beboere. Noen ønsker å bli boende der de allerede bor. Det finnes derfor ikke én boligmodell som kan svare på behovene til alle.

Likevel viser både vårt materiale og tidligere forskning at valgmulighetene ofte er begrensede. Mangel på egnede boliger, få alternative boformer og koblingen mellom bolig og kommunale tjenester gjør at enkelte i praksis må velge mellom det kommunen tilbyr og å bli boende hos familien. Tøssebro og Wendelborg (2021) beskriver den samme «take it or leave it»-situasjonen i sin forskning. Det er særlig alvorlig når behovet for tjenester får avgjøre hvor personen kan bo. CRPD artikkel 19 bygger på det motsatte utgangspunktet: funksjonshemmede skal ha anledning til å velge bosted og hvem de vil bo sammen med, og skal ikke måtte bo i en bestemt boform.

Konklusjonen er derfor ikke at samlokaliserte boliger er feil, eller at alle bør bo alene. Konklusjonen er at en boligform bare er et reelt valg dersom det finnes alternativer, personen selv får påvirke valget og nødvendig hjelp ikke er bundet til én bestemt måte å bo på.

10.2 Får mennesker den hjelpen de trenger for å kunne leve selvstendig og delta i samfunnet?

Også her er erfaringene ulike. Materialet inneholder eksempler på mennesker med omfattende bistandsbehov som får gode tjenester og har stor frihet. Det viser at behov for mye hjelp ikke står i motsetning til et selvstendig liv.

Samtidig beskriver mange at hjelpen ikke strekker til i de delene av livet som ligger utenfor grunnleggende behov. Personen kan få hjelp til mat, hygiene og medisiner, men ikke nødvendigvis til å møte venner, gå på en aktivitet, besøke familien eller gjøre andre ting som er viktige for personen. Dette skillet er avgjørende. Selvstendig liv betyr ikke å klare seg uten hjelp. For mange er hjelpen selve forutsetningen for å kunne leve selvstendig. Helsedirektoratets veileder beskriver gode tjenester nettopp som tjenester som skal bidra til deltakelse, livskvalitet, mestring og økt kontroll over eget liv. Likevel viser vårt materiale at en aktivitet kan finnes uten at personen kommer seg dit, og at et ønske kan være kjent uten at tjenesten er organisert slik at det kan gjennomføres. Konklusjonen er derfor at det ikke er nok å vurdere om personen får hjelp. Vi må også se på hva hjelpen gjør mulig.

10.3 Hvordan påvirker organiseringen av tjenestene selvbestemmelse, aktivitet og deltakelse?

Organiseringen har stor betydning.

Dette kommer fram på tvers av boformer og datakilder. Bemanning, turnus, kompetanse, antall ansatte personen må forholde seg til og hvor fleksibelt hjelpen kan brukes, påvirker hva personen faktisk kan gjøre i løpet av dagen.

Et individuelt vedtak sikrer ikke i seg selv en individuell tjeneste. Når flere personer deler den samme bemanningen, kan individuelle ønsker og behov komme i konflikt med hverandre. Trondheim kommunes kvalitetsmelding for BoA (Trondheim kommune 2025) viser eksempler på at handling og aktiviteter i enkeltvedtak ikke er gjennomført på grunn av bemanningssituasjonen.

Samtidig viser de gode erfaringene at organisering også kan gi frihet. På tvers av de positive historiene finner vi boliger som passer personen, tilstrekkelige og individuelt tilpassede tjenester, få og kjente ansatte, fleksibilitet og godt samarbeid og god ledelse.

Selvbestemmelse handler derfor om mer enn retten til å bli spurt. Personen må også få den støtten som er nødvendig for å uttrykke et valg, og tjenesten må være organisert slik at valget kan få betydning i hverdagen.

For mennesker som trenger beslutningsstøtte, god kjennskap og hjelp til kommunikasjon, blir kvaliteten på tjenesten særlig viktig. Helsedirektoratet understreker at selvbestemmelse for noen krever nettopp relasjoner, kompetanse, tilrettelegging og beslutningsstøtte.

Konklusjonen er at måten tjenestene organiseres på kan både skape og begrense selvstendighet. Bemanning og turnus er derfor ikke bare spørsmål om drift. De får direkte betydning for menneskers mulighet til å bestemme over sitt eget liv.

10.4 Hvilket ansvar blir liggende hos familien?

Familien er fortsatt svært synlig i materialet, også etter at personen har flyttet hjemmefra.

Pårørende kjører, følger til aktiviteter og helseavtaler, organiserer, leter etter informasjon, følger opp vedtak, klager, koordinerer og trår inn når tjenestene ikke dekker behovet. Dette betyr ikke at alle familier opplever tjenestene som dårlige eller ønsker mindre kontakt med den nærstående. Mange ønsker å være tett på.

Forskjellen går mellom å ville bidra som familie og å måtte bidra for at hverdagen skal fungere.

Når familien overtar en oppgave som det offentlige ikke lenger utfører, forsvinner heller ikke arbeidet. Det flyttes. Det kan være en besparelse i kommunens regnskap, men

kostnaden kan i stedet bæres av foreldrene gjennom tid, arbeid, økonomi og omsorgsansvar.

Dette skaper også ulikhet mellom funksjonshemmede. Familier har forskjellige ressurser. Ikke alle kan kjøpe en bolig, være arbeidsleder, skrive klager, redusere arbeidstiden eller kjøre flere ganger i uken.

Konklusjonen er derfor at familien ikke kan være den skjulte forutsetningen for at et offentlig tjenestetilbud skal fungere. Et tilbud må også være bærekraftig den dagen foreldrene ikke lenger kan fylle hullene.

10.5 Hva kjennetegner løsninger som fungerer godt?

De positive erfaringene er viktige fordi de viser at gode liv er mulige innenfor flere forskjellige boformer og tjenestemodeller.

Det finnes ikke én løsning som passer alle. Det finnes derimot noen fellestrekk.

Boligen passer personen og oppleves som et hjem. Personen har reell innflytelse over hverdagen. Tjenestene er tilstrekkelige og fleksible nok til at livet ikke må følge tjenestens rutiner. De ansatte kjenner personen og har nødvendig kompetanse. Det er mulig både å være privat og å delta sammen med andre. Hjelpen stopper ikke nødvendigvis ved utgangsdøren, men gjør det mulig å delta i arbeid, aktivitet, fritid og relasjoner.

Det er også løsninger der samarbeidet mellom personen, familien og kommunen fungerer godt. Familien kan da være familie uten samtidig å måtte være tjenestens koordinator og reserve.

De gode historiene viser dermed noe viktig: ***Det er ikke hjelpebehovet som avgjør hvor selvstendig et liv kan være. Det avgjørende er hvordan hjelpen blir gitt.***

10.6 Hovedkonklusjonen

Samlet peker prosjektet mot en ganske enkel konklusjon.

Det som går igjen i materialet, er ikke ønsker om et spesielt liv. Menneskene beskriver ønsket om å kunne velge hvor de skal bo, bestemme over eget hjem, ha venner og kjærester, delta i aktiviteter, besøke familie, være alene når de ønsker det og bruke tiden sin på noe som betyr noe for dem.

For noen krever dette svært mye hjelp. Det gjør ikke ønskene mindre rimelige – det gjør hjelpen viktigere.

Når boligen, bemanningen og tjenestene først og fremst organiseres ut fra kommunens drift, kan denne avhengigheten gi andre mennesker og systemer en svært stor makt over hverdagen. Når tjenestene i stedet tar utgangspunkt i personen, kan omfattende hjelp gi

stor frihet. Dette er forskjellen mellom å få dekket grunnleggende behov og å få mulighet til å leve sitt eget liv.



Kapittel 11 SAFOs vurderinger og anbefalinger

Funnene i prosjektet viser at det finnes gode løsninger, men også at rettigheter og gode intensjoner ikke alltid blir til gode liv i praksis. SAFO mener derfor at bolig- og tjenestepolitikken må ta tydeligere utgangspunkt i likestilling. Funksjonshemmede skal ikke ha et eget sett med forventninger til hva et godt liv kan inneholde. Det andre mennesker tar for gitt – et hjem, privatliv, relasjoner, fritid, valgmuligheter og mulighet til å delta i samfunnet – må også være utgangspunktet når tjenester til funksjonshemmede planlegges.

Behovet for bistand gir kommunen et stort ansvar. Det må ikke samtidig gi kommunen større makt over personens liv enn det som er nødvendig for å yte forsvarlige tjenester.

11.1 Hva må være utgangspunktet?

SAFO mener fem prinsipper bør ligge til grunn for videre politikk og tjenesteutvikling.

1. **Boligen skal være personens hjem.** At kommunen yter tjenester der, gjør ikke hjemmet til en institusjon eller en kommunal arena. Privatliv, besøk, nære relasjoner og personlige rutiner skal respekteres.
2. **Behov for tjenester skal ikke bestemme boformen.** Kommunene må planlegge for ulike boligløsninger og legge bedre til rette for både eie og leie. Samlokalisert

bolig skal være et mulig valg for den som ønsker det, ikke standardløsningen for den som trenger mye hjelp.

3. **Tjenestene må organiseres rundt personen.** Kommunene må kunne organisere effektivt, men effektivitet kan ikke bare måles i hvor mange personer én ansatt kan dekke. Det må også vurderes hva organiseringen gjør med selvbestemmelse, kontinuitet, deltakelse og kvalitet.
4. **Selvbestemmelse må være mulig i praksis.** Medvirkning er ikke fullført fordi personen er spurt. Noen trenger beslutningsstøtte, tilpasset informasjon og kjente mennesker for å kunne uttrykke hva de vil. Et valg får liten verdi dersom tjenesten aldri kan gjennomføre det.
5. **Familien skal være familie.** Samarbeid med pårørende kan være en stor styrke, men tjenestene kan ikke planlegges ut fra at familien alltid ordner transport, aktivitet, koordinering og resten av hjelpen kommunen ikke får dekket.

11.2 Anbefalinger til nasjonale myndigheter

SAFO mener staten må ta et tydeligere ansvar for at retten til et selvstendig liv ikke blir avhengig av bosted og lokal kommuneøkonomi.



SAFO anbefaler at Nasjonale myndigheter bør:

1. **Beholde og styrke nasjonale krav som beskytter mot store og institusjonslignende boligløsninger.** Krav knyttet til Husbankens virkemidler og investeringstilskudd bør brukes aktivt for å fremme små, ordinære og integrerte boligløsninger og reelle alternativer.
2. **Gjøre det lettere for funksjonshemmede å eie egen bolig.** Husbankens virkemidler må i større grad brukes til å gjøre boligeie mulig også for personer med varig lav inntekt og uføretrygd. Startlån, tilskudd til etablering og tilpasning, bostøtte og modeller som leie-til-eie må kunne kombineres og brukes mer aktivt. Tilskudd til etablering og tilpasning bør igjen øremerkes og tilbakeføres til Husbanken, slik at muligheten til å eie egen bolig ikke blir avhengig av den enkelte kommunes prioriteringer.
3. **Sikre kommunene økonomiske rammer som gjør det mulig å oppfylle lovpålagte oppgaver.** Særlig må finansieringen av tjenester til personer med omfattende og langvarige bistandsbehov vurderes slik at enkeltkommuner ikke får urimelig store belastninger.
4. **Ikke møte manglende oppfyllelse av rettigheter med å svekke rettighetene.** Større kommunalt handlingsrom må vurderes opp mot behovet for likeverdige tjenester og rettssikkerhet. Individuelle rettigheter, uavhengig klagebehandling og statlig tilsyn er særlig viktige for mennesker som er avhengige av kommunen i store deler av livet. Når de samme typene lovbrudd og svakheter avdekkes over tid, bør staten også følge med på om oppfølgingen etter tilsyn fører til varige forbedringer og læring utover det enkelte tjenestestedet.
5. **Følge utviklingen i kommunale bolig- og tjenesteløsninger nasjonalt.** Det bør finnes bedre kunnskap om størrelsen på bofellesskap, valgfrihet, ventetid på bolig, eierskap, gjennomføring av vedtak, deltakelse og forskjeller mellom kommuner.
6. **Styrke arbeidet med kompetanse og rekruttering, men også med å beholde ansatte.** Arbeidskraftutfordringen kan ikke bare møtes med krav om at færre ansatte skal rekke over flere. Ledelse, arbeidsmiljø, kompetanse, kontinuitet og tiltak for å beholde ansatte må være en del av løsningen.
7. **Sørge for at CRPD blir en del av ordinær styring.** Konvensjonen må inn i kommunale planer, saksbehandling, lederopplæring, internkontroll og kvalitetsarbeid – ikke bare i overordnede mål og enkeltprosjekter.

11.3 Anbefalinger til kommunale politikere og ledelse

Kommunale politikere og toppledelse har et ansvar som ikke kan skyves ned til den enkelte tjenesteleder.

SAFO anbefaler at kommunene:

1. **Planlegger bolig og tjenester hver for seg – og holder skillet tydelig også i organiseringen.** Før kommunen bygger eller utvikler nye boliger, bør den undersøke hvilke boformer innbyggerne faktisk ønsker og hvilke alternativer som mangler. Behov for effektiv tjenesteproduksjon skal ikke bestemme boligstrukturen. Det må samtidig være tydelig at det er personen som har behov for tjenester – ikke boligen. Nærhet til personalbase, bemanningsmodell eller adresse må ikke i seg selv avgjøre hvilket tjenestenivå personen kan få.
2. **Tilbyr reelle alternativer.** Innbyggeren må ha reelle alternativer mellom ulike boformer, og kommunen må legge til rette for egne boligprosjekter, boligeie og ordinære boliger med ambulante eller individuelt organiserte tjenester.
3. **Undersøker konsekvensene før tjenester kuttes eller organiseres om.** Det må vurderes hva endringen betyr for selvbestemmelse, aktivitet, privatliv, helse, familiebelastning og gjennomføring av enkeltvedtak – ikke bare hva kommunen sparer.
4. **Finansierer vedtak slik at de kan gjennomføres**. Når kommunen fatter enkeltvedtak, må ledelsen også sikre at bemanning og organisering gjør det mulig å levere tjenesten.
5. **Gjør konsekvensene for beboerne synlige i politiske saker.** Når saker om eiendom, boligportefølje, økonomi, bygg eller organisering berører boliger der funksjonshemmede bor og mottar tjenester, må dette komme tydelig fram i saksframstillingen. Konsekvensene for hjem, tjenester, selvbestemmelse, privatliv og muligheten til å bli boende må vurderes før beslutningen tas – ikke først som en del av gjennomføringen.
6. **Bruker avvik, klagesaker og tilsyn til læring.** Det bør ikke bare telles avvik eller lukkes enkeltsaker. Når en klage fører til omgjøring eller et tilsyn avdekker lovbrudd, bør kommunen også undersøke om funnet viser svakheter som kan finnes andre steder i tjenestene. Ledelsen må se etter mønstre, undersøke hvorfor svikten oppstår og følge med på om tiltakene faktisk fører til varig forbedring.
7. **Måler kvalitet i menneskers liv, ikke bare i økonomi og produksjon.** Kommunene bør følge med på om mennesker faktisk får større selvbestemmelse, deltar i samfunnet, får gjennomført vedtakene sine og opplever hjemmet som sitt eget.
8. **Involverer funksjonshemmede før beslutningene tas – og gjør informasjonen forståelig.** Medvirkning må skje tidlig nok til at den kan påvirke boligplanlegging, tjenestemodeller og politiske prioriteringer. Informasjonen må gis på en måte den

enkelte kan forstå, og personer som trenger beslutningsstøtte må få nødvendig støtte til å forstå alternativene, konsekvensene og uttrykke egne ønsker.

11.4 Anbefalinger til saksbehandling og tjenestesteder

Mange rettigheter avgjøres i møtet mellom personen og den kommunale tjenesten. SAFO mener derfor at noen krav må være svært konkrete.

Tjenestene bør:

1. **Starte med personens liv, ikke kommunens tjenestemeny.** Kartleggingen må spørre hva personen ønsker å kunne gjøre, hva hen trenger hjelp til og hvilken støtte som gjør dette mulig.
2. **Skille tydelig mellom individuelle behov og måten kommunen velger å organisere hjelpen på.** Et behov skal ikke bli mindre fordi tjenesten har valgt en bestemt turnus eller bemanningsmodell. Tjenestebehovet skal heller ikke behandles som en egenskap ved boligen eller være avhengig av at personen bor på en bestemt adresse, uten at dette bygger på en konkret og individuell vurdering.
3. **Sikre beslutningsstøtte og tilgjengelig informasjon.** Personen må få informasjon på en måte hen forstår, nok tid til å vurdere alternativer og støtte til å uttrykke egne ønsker.
4. **Sørge for kontinuitet og riktig kompetanse.** For enkelte er kjennskap til personen en nødvendig del av kommunikasjonen og sikkerheten. Antall ulike ansatte bør derfor inngå i vurderingen av tjenestekvaliteten.
5. **Planlegge tjenester for hele livet.** Kartleggingen må også omfatte arbeid eller dagaktivitet, fritid, venner, familie, relasjoner, transport og deltakelse der personen trenger bistand på grunn av funksjonsnedsettelsen.
6. **Behandle boligen som et privat hjem.** Arbeidsmiljø og forsvarlige arbeidsforhold skal ivaretas, men tjenestens rutiner må tilpasses mennesket som bor der – ikke omvendt.
7. **Avklare familiens rolle.** Det må være tydelig hva kommunen har ansvar for og hva familien selv ønsker å bidra med. Foreldres kapasitet skal ikke være en stilltiende del av bemanningsplanen.

11.5 Hva må følges opp videre?

Prosjektet peker også på områder der det trengs mer kunnskap.



Prosjektet gir fortsatt begrenset kunnskap om hvordan mennesker med omfattende bistandsbehov selv opplever bolig og tjenester. Det er krevende å gjennomføre undersøkelser som er tilgjengelige for personer med svært ulike kommunikasjonsformer, men nettopp derfor må dette arbeidet utvikles videre. Pårørendes erfaringer er viktige, men kan ikke erstatte den enkeltes egen stemme.

Det trengs også bedre kunnskap om hva som skjer når tjenester samordnes. Dersom utviklingen går mot større enheter, felles bemanning og mer aktivitet i eller rundt boligene, bør konsekvensene for selvbestemmelse, samfunnsdeltakelse, kontinuitet og institusjonslignende trekk følges systematisk.

Familienes rolle bør undersøkes videre. Kommunale regnskap viser hva kommunen bruker, men langt mindre av arbeidet som flyttes til foreldre og søsken. Skal vi vite om en tjenestemodell faktisk er bærekraftig, må også denne innsatsen være synlig.

Det trengs også mer kunnskap om hva som skjer etter at et tilsyn har avdekket lovbrudd eller en person har fått medhold i en klage. Når flere av de samme typene svakheter blir funnet igjen over tid, er det viktig å vite mer om hvilke tiltak som faktisk fører til varig endring, og hvordan læringen blir brukt i andre deler av kommunen og i andre kommuner.

SAFO mener dessuten det er nødvendig å følge den politiske utviklingen rundt kommunalt selvstyre, individuelle rettigheter, klageadgang og nasjonale krav. Når det argumenteres for at knapp økonomi og mangel på arbeidskraft gjør det nødvendig å redusere rettslige bindinger, må konsekvensene for dem som er mest avhengige av kommunale tjenester være en sentral del av vurderingen.

Til slutt trenger vi mer kunnskap fra funksjonshemmede selv – ikke bare som mottakere av tjenester, men som borgere og deltakere i samfunnsdebatten. Denne rapporten viser hvor lett diskusjonen om bolig og tjenester blir en samtale mellom kommuner, fagfolk, politikere og pårørende.

De som lever livene det gjelder, må få større plass.

11.6 Avslutning

Det er lett å gjøre denne diskusjonen komplisert. Den handler om lover, kommuneøkonomi, bemanning, turnus, boligfinansiering, vedtak og organisering.

For mennesket det gjelder, er spørsmålene ofte enklere.

Kan jeg bo der jeg ønsker?
Kan jeg bestemme hvem som kommer inn i hjemmet mitt?
Får jeg den hjelpen jeg trenger for å gjøre det som er viktig for meg?
Kan jeg være sammen med menneskene jeg er glad i?
Kan jeg leve mitt eget liv, også når jeg trenger hjelp fra andre?

Dette er ikke urimelige forventninger. Det er spørsmål andre mennesker sjelden trenger å stille kommunen.

Likestilling handler om at behovet for hjelp ikke skal gjøre retten til et eget hjem og et eget liv mindre verdt.



Kilder

Agder Kommunerevisjon IKS. (2019). *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) i Kristiansand kommune. Forvaltningsrevisjon. Rapport til kontrollutvalget i Kristiansand kommune.*

Agder Kommunerevisjon IKS. (2022). *Habiliteringsfeltet i Kristiansand kommune. Forvaltningsrevisjon. Rapport til kontrollutvalget i Kristiansand kommune.*

Agder Kommunerevisjon IKS. (2025). *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) i Kristiansand kommune. Forvaltningsrevisjon. Rapport til Bystyret i Kristiansand kommune.*

Astrup, K., Barlindhaug, R., & Ruud, M. E. (2019*). Boligeie for personer med utviklingshemming – utfordringer, effekter og incentiver (NIBR-rapport 2019:15). By- og regionforskningsinstituttet NIBR, OsloMet.*

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2017). *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (CRPD/C/GC/5). United Nations.*

De forente nasjoner. (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).*

Ekspertutvalget om inkorporering av CRPD. (2024). *Konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter: Inkorporering i menneskerettsloven. Kultur- og likestillingsdepartementet.*

FO & NAKU. (2026). *Lite tid til fag og folk: Undersøkelse blant ledere i kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming.*

Fylkesmannen i Sør-Trøndelag. (2017, 16. januar). *Rapport fra tilsyn med kommunens helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming ved Trondheim kommune ved Moholt bo- og aktivitetstilbud 2016.*

Grimstad kommune. (2024). *Veiledende tildelingskriterier for helse- og omsorgstjenester. Vedtatt i kommunestyret 11. desember 2024, gjeldende fra 1. januar 2025.*

Helsedirektoratet. (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming: Nasjonal veileder.*

Hagen, T. P., Aarflot, M., & Tjerbo, T. (2024). *Brukerne blir yngre, psykiske lidelser øker: Dypdykk i pleie- og omsorgstjenestene 2017–2021. Universitetet i Oslo.*

Justis- og beredskapsdepartementet. (2025, 19. desember) *CRPD gjelder som norsk lov fra nyttår [Pressemelding]. Regjeringen.no.*

Kristiansand kommune. (2024, 11. mars). *Tiltak for økonomisk budsjettilpasning i habilitering (saksframlegg, saksnr. 2024006864-1).*

Kristiansand kommune. (2024, 19. juni). *Tiltak for økonomisk budsjettilpasning i habilitering (saksprotokoll, bystyresak 90/24).*

Kristiansand kommune. (2026a, 26. mai). *Faglig dreining av aktivitetstilbud i habilitering (saksframlegg, saksnr. 2025018073-2).*

Kristiansand kommune. (2026b, 17. juni). *Faglig dreining av aktivitetstilbud i habilitering (saksprotokoll, bystyresak 68/26).*

Kristiansand kommune. (2026c, 17. juni). *Forvaltningsrevisjon av BPA i Kristiansand kommune – oppfølging av Bystyrets vedtak (saksprotokoll, bystyresak 69/26).*

Kristiansand kommune, *Råd for personer med funksjonsnedsettelse. (2026a, 4. juni). Faglig dreining av aktivitetstilbud i habilitering (sak 28/26, saksprotokoll).*

Kristiansand kommune, *Råd for personer med funksjonsnedsettelse. (2026b, 4. juni). Forvaltningsrevisjon av BPA i Kristiansand kommune – oppfølging av Bystyrets vedtak (sak 30/26, saksprotokoll).*

KS. (2026). *Status Kommune 2026: Der folk bor.*

Kultur- og likestillingsdepartementet. (2022*). Menneskerettar for personar med utviklingshemming – det handlar om å bli høyrt og sett (Meld. St. 8 (2022–2023)).*

Levanger kommune. (2025). *Veiledende tjenestebeskrivelser og tildelingskriterier for kommunale helse- og omsorgstjenester i Levanger. September 2025.*

Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2022*). Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet: Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming.*

Lindesnes kommune. (2025*). Veiledende tildelingskriterier for helse- og omsorgstjenester. Revidert etter kommunestyrevedtak 19. juni 2025, gjeldende fra 1. juli 2025.*

Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven), *LOV-1999-05-21-30.*

Menon Economics. (2026*). Kartlegging og analyse av implementeringen av CRPD i Norge: fra kompetanseheving til praksis i kommunene (Menon-publikasjon nr. 10/2026).*

Morlandstø, L., & Sandvin, J. T. (2014). *Fra bollebaking til demokratisk deltakelse – representasjoner av utviklingshemmede i norske medier (UiN-rapport 7/2014). Universitetet i Nordland.*

Norges institusjon for menneskerettigheter. (2022). *Funksjonshemmedes ytringsfrihet – åtte utfordringer.*

Norsk Kommunedirektørforum. (2026, 20. februar). *Høringssvar til kommunekommisjonens delutredning 1 (NOU 2026:1).*

NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Barne- og likestillingsdepartementet.*

NOU 2026: 1. (2026). *En bærekraftig kommunesektor: Kommunekommisjonens første delutredning. Kommunal- og distriktsdepartementet.*

Orkland kommune. (2021). *Veiledende tildelingskriterier for helse- og omsorgstjenester.*

Ringerike kommune. (2022). *Veileder for tildelingspraksis: Helse og omsorg. Helse- og Boligforvaltningen.*

Ruud, M. E. (2015*). Samlokaliserte boliger for personer med utviklingshemming – arealfordeling og bruk av fellesrom (NIBR-rapport 2015:18). Norsk institutt for by- og regionforskning.*

SAFO – Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner. (2026, 23. februar*). «En bærekraftig kommunesektor» – Høringsuttalelse NOU 2026:1.*

Sandefjord kommune. (u.å.). *Tjenestebeskrivelser helse- og omsorgstjenester.*

Sivilombudet. (2022). *Besøksrapport: Boliger for personer med utviklingshemning i Kristiansand kommune 16.–18. november 2021.*

Statens helsetilsyn. (2006). *Rettssikkerhet for utviklingshemmede. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2005 med rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning (Rapport fra Helsetilsynet 2/2006).*

Statens helsetilsyn. (2007). *Rettssikkerhet for utviklingshemmede, II. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2006 med rettssikkerhet knyttet til bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning (Rapport fra Helsetilsynet 5/2007).*

Statens helsetilsyn. (2008). *Avlastning og støttekontakt – tjenester med betydning for et bedre liv! Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2007 med avlastnings- og støttekontakttjenester etter sosialtjenesteloven (Rapport fra Helsetilsynet 4/2008).*

***Statens helsetilsyn. (2010**). Det vil helst gå bra… Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger (Rapport fra Helsetilsynet 2/2010).*

***Statens helsetilsyn. (2017).** Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Rapport fra Helsetilsynet 4/2017).*

***Statens helsetilsyn. (2024).** «Det viktigaste er at barna er trygge og har det bra.» Oppsummering av landsomfattande tilsyn med barne- og avlastingsbustader 2022–2023 (Rapport frå Helsetilsynet 7/2024).*

***Statistisk sentralbyrå. (2025).** Standard for næringsgruppering 2025 (SN2025). Den nye standarden ble tatt i bruk i Enhetsregisteret fra 1. september 2025.*

***Statsforvalteren i Trøndelag. (2024, 22. januar).** Rapport etter landsomfattende tilsyn med Dalgård barne- og avlastningsbolig 2023.*

***Statsforvalteren i Trøndelag. (2025, 28. november).** Rapport – Tilsyn med Trondheim kommunes helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming 2025. (Lerkendal-tilsynet)*

***Statsforvalteren i Vestland. (2026, 3. september).** Rapport frå tilsyn med helse- og omsorgstenester til barn i barne- og avlastningsbustader i Alver kommune 2026.*

***Trondheim kommune. (2021).** Bruker-/ansatteundersøkelse – bo- og aktivitetstilbud 2021. Enhet for service og internkontroll.*

***Trondheim kommune. (2024).** Tjenestebeskrivelser for Bo- og aktivitetstilbudene i Trondheim. 1. versjon pr. 24.10.2024.*

***Trondheim kommune. (2025, 19. juni**). Kvalitetsmelding bo- og aktivitetstilbudet (saksframlegg, sak 2025/2775).*

***Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2021).** Utviklingshemmetes bosituasjon 2021. NTNU Samfunnsforskning.*

***Voss herad. (u.å.).** Kvalitetsstandard og tildelingskriteria for helse- og omsorgstenester.*

Vedlegg 1 – Stemmer fra boligprosjektet

341 av 513 respondenter valgte å skrive et fritekstsvar om hva som bør bli bedre med bolig- eller tjenestetilbudet. 329 av svarene ble kodet under minst ett av ti hovedtemaer. Ett svar kan være kodet under flere temaer, fordi mange respondenter beskriver flere sider av livet samtidig.

Sitatene nedenfor er et bredt utvalg av stemmene i materialet. De er gjengitt ordrett, også der respondentene har skrivefeil eller bruker muntlig språk. Korte utdrag er brukt når ett svar inneholder flere poenger. Lengre svar som favner flere temaer, er samlet i egne bokser til slutt.

Temaene i fritekstsvarene

Tema	Antall respondenter
Bemanning	131
Boligtilbud	112
Kommune	103
Aktivitet	93
Selvbestemmelse	80
Familieansvar	66
BPA	44
Dette fungerer godt	38
Informasjon og planlegging	33
Økonomi	28

Boligtilbud – 112 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet boligtilbud. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

Mangel på boliger og ventetid

«Ingen hjelp eller informasjon. Bare et vedtak og uendelig lang venteliste. Som ikke et venteliste, for de velger fra egne prioriteringer»
– Respondent 394

«Antall tilgjengelig boenhet. Altfor mange på venteliste.»
– Respondent 439

«Han burde få et botilbud og mulighet til å flytte hjemmefra men kommunen sier de har ikke noen ledige leiligheter eller rom i bofellesskap. Etter 2030 er kommunens tidshorisont for å kanskje skaffe leilighet, men ingenting lovet. De har heller ingen botrening i mellomtiden. Han jobber 5 timer hver dag, får bussskyss, men vi foreldre må vente på bussen med ham og ta ham imot tidlig på ettermiddagen.»
– Respondent 432

«Bur i gammal kommunal leiligheit.Det skal rivast og bygga nytt.Har venta på det i mange mange år.»
– Respondent 7

Valg av boform og tvangsflytting

«Personer med funksjonsvariasjon må få lov å velge hvem de vil bo sammen med - og ikke bare plasseres vilkårlig i første bofellesskap med ledig plass.»
– Respondent 203

«Bofelleskap blir lagt ned og tilbudet sentralisert til institusjon. Min nærstående blir tvangsflyttet fra ett sted han har det bra. Ikke alle passer inn i sentrale strøk og det burde være mulig å velge å bo i mindre boenheter i rolige omgivelser. Det er svært lite valgfrihet i forhold til arbeidstiltak. Ingen personlige egenskaper blir tatt hensyn til der.»
– Respondent 471

«Færre vikarer. Kommunen vil tvangsflytte han til en enebolig, men han ønsker å bli boende i leiligheten sin i bofellesskap, der han har bodd i snart 24 år.»
– Respondent 66

«Unngå flytting til annen bolig pga. kommunens dårlige økonomi (tvangsflytting).»
– Respondent 325

Eie selv og familier som skaper løsninger

«Kommunen må samarbeide bedre og legge mer til rette for at foreldre kan gå sammen med andre foreldre i byggeprosjekt/ kjøpe og danne små borettslag (maks 6 enheter) hos private utbyggere.»
– Respondent 462

«Kommunen bør hjelpe med opprettelse av private bofellesskap. Hvis kommunen bygger disse kan de få mva refusjon, og andre tilskudd, som vil gjøre det billigere å kjøpe leilighetene etterpå. Da sparer kommunen å eie og vedlikeholde leilighetene.»
– Respondent 194

«akkurat nå er det beste for han å bo hjemme, men det hindre mor å delta i arbeidslivet. Han føler seg ikke klar for å bo i egen bolig ennå, men ønsker det i fremtiden. Kommunen hjelper ikke, så vi vil mest sannsynlig bygge selv, har tomt på familieeiendommen.»
– Respondent 339

«Kommunene må nå begynne og tenke annerledes ved å bygge eks. 2 eller 4-mannsboliger som kan kjøpes, mindre boliger som kan kjøpes, billigere tomter så man kan bygge selv og satse på Bpa som assistanse (ikke kommunal). Altså et verdig liv!!»
– Respondent 477

Å få beholde et hjem som fungerer

«Kommunen bør beholde boligen, og gjerne ruste den opp til dagens krav, og tilby den til flere med funksjonsnedsettelse. Ikke true med at den skal legges ned.»
– Respondent 415

«Alt dette fungerer i dag med BPA. Men vi har fått vedtak fra kommunen om å legge ned BPA og flytte barna inn i barneborlig.»
– Respondent 169

«Bør bestemme selv hvor hun vil bo.Ikke flyttes fra sine venner ogfamilie.Har selv en egen leilighet på sin hjemplass .Men ikke kunne hjelpe henne der sier kommunen.»
– Respondent 370

«Min sønn er i konflikt med kommunen ang tvangsflytting/ fratas tjenester der han nå bor. Hans behov og ønsker må tas hensyn til. Han vil ikke flytte til et stort bofellesskap, men vil miste heldøgns bemanning der han nå bor, om kommunen og statsforvalter vinner fram.»
– Respondent 263

Hva som gjør en bolig god

«Kommunen må bli ærlige mhp. Private bogrupper vs bofellesskap. Våre unike kjøper ikke leilighet for å bo i ensomhet. De ønsker ett fellesskap med måltider og aktiviteter x ganger i uken for å så trekke seg tilbake til egen leilighet. Et BO FELLESSKAP! Trygghet er rutine - Rutine er trygghet. Dette er kommunen forpliktet til å gi uansett boform!»
– Respondent 493

«Egen borettslagsleilighet med mulighet til sosialt fellesskap i stue når hun selv ønsker er helt topp. Det eneste negative er at det kunne vært planlagt med mer areal til hjelpemidler.»
– Respondent 291

«Flere bofellesskap. Tenker det må være en fordel for de fleste. Da blir det mye mindre ensomhet, og de får være med sine venner. Bofellesskapet må også være i nærheten av sentrum.»
– Respondent 510

«Det er i liten grad lagt opp til å bygge opp under felleskap og felles aktiviteter, til tross for at det er 18 personer med ganske like behov som bor samlokalisert i hver sin leilighet. Det burde vært mer fellesarealer og tilbud om mer fellesaktiviteter.»
– Respondent 468

Kommune – 103 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet kommune. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

Saksbehandling, vedtak og klager

«Nå er den oppgitte saksbehandlingstiden hos Statsforvalteren ute, men ingen endelig vedtak foreligger. Dessverre er ryggmargsrefleksen til Statsforvalteren at kommunen skal rydde opp selv. Hadde Statsforvalteren fattet vedtak første gang de hadde saken på bordet hadde vi spart mye tid. Men nå er det 14 måneder siden vårt barn fikk opphevet vedtaket om støttekontakt. Dette er én sak, men avlastning er ikke noe bedre.»
– Respondent 20

«Vi har en pågående krangel med kommunen om omfanget av avlastning på sommeren. Statsforvalter har for tredje gang på rad opphevet kommunens vedtak.»
– Respondent 58

«Min datter er nå 27. vi har i alle år fram til for to år siden (da fikk vi ny kontakt og saksbehandler i bydelen) måtte krangle og kjempe mot bydelen for brukets rettigheter. Vi opplevde å bli prøvd overstyrt og at bydelen kun tenkte økonomi, ikke brukers beste. Har måtte påklaget vedtak til Statsforvalteren flere ganger og fått medhold.»
– Respondent 44

«No er det sån at Statsforvalteren har hatt tilsyn ang tjenestetilbudet og tvangsbruk hos vår sønn. Dei konkluderte med at han ikkje får det og at kommunen ikkje holder seg innenfor lovverket når det gjelder tvang og makt. Det er svært mykje som bør bli bedre i boligtilbudet, og kommunene må faktisk gjere nokon grep siden tilsynet ikkje er avsluttet enda!»
– Respondent 255

Manglende ansvar og oppfølging

«Det støste orobleme er når du bor i en kommune (i tilleg på et øy) men videregående er i en annet kommune. Begge kommuner prøver så godt de kan å fraskriver ansvar. Vi sitter mellom to stoler.»
– Respondent 377

«Flere ganger har vi fått på plass tjenester først etter press fra spesialisthelsetjenesten og statsforvalteren. Vår kommune svikter totalt de aller aller svakeste barna»
– Respondent 208

«Et eksempel: det viste seg at eiendomskontoret hadde enorm etterslep i vedlikehold av boligen, og det var ikke før dette ble en mediesak at de gjorde noe med det.»
– Respondent 60

«Tjenestene leveres av privat leverandør på oppdrag fra kommunen. Dette fordi kommunen selv ikke klarte å levere et forsvarlig tilbud i egen regi. Statsforvalteren konkluderte med uforsvarlighet i tjenesten»
– Respondent 265

Informasjon og veiledning

«Det som kan bli bedre er informasjon. Vi vet ingenting om hva som finnes av muligheter eller løsninger. Savner informasjon om overganger i livet og hva som finnes av tilbud i kommunen.»
– Respondent 204

«mer informasjon og det er trist at det er opp til foresatte å finne løsninger alene for boform når barnet blir voksen. Her kreves ressurssterke foreldre og kommunen gir lite informasjon og støtte.»
– Respondent 41

«I mellomtiden fikk vi ikke vite at det var kurs for det, og vi har gått glipp av mange uker pga det. Et av de verste tingene ved å ha et barn med spesielle behov er at det føles som det er alltid deg mot verden.»
– Respondent 283

*«Kommunens tilbud. det er lite informasjon om hva som faktisk er mulig og planlegges for h*n. Kommunen fremstår med lite planer om hva de skal tilby og heller mer interessert i at dette skal løses av pårørende med private initiativer.»*
– Respondent 196

Medvirkning og individuell vurdering

«Kommunen må begynne å lytte til bruker og pårørende, og sette ut i livet endringer...»
– Respondent 260

«Bedre kommunikasjon mellom tjenesten og pårørende. Pårørende bør bli lyttet til og ikke "overkjørt"»
– Respondent 272

«Bør bestemme selv hvor hun vil bo.Ikke flyttes fra sine venner ogfamilie.Har selv en egen leilighet på sin hjemplass .Men ikke kunne hjelpe henne der sier kommunen.»
– Respondent 370

«At kommunene tilrettelegger for å bygge nokk boliger, samt lytter til foreldrene, ikke bare si ja det får vi til for så å avslå det de lover.»
– Respondent 219

Samarbeid, dialog og tillit

«Kommunen må bli mer interessert i dialog. Kommunen må bli bedre på å ivareta pårørende som ressurs og både akseptere og respektere vår kompetanse som foresatte og evt fagkompetanse. Det må være helt legitimt å kunne søke om omsorgsstønad når omsorg ytes, uten at det blir kalt å utnytte sitt barn. Kommunen må ha tillit til at pårørende kan utføre rollen som verge, uten å drive det som i dag er nærmeste en heksejakt.»
– Respondent 225

«Holdninger til ansatte og leder om å gi gode tjenester og vist interesse for hva som er behovet til vår sønn. Eks. Vi ble innkalt til samarbeidsmøte. Ferdig utfylt saksliste. Siste sak som ofte er eventuelt. Stod det saker fra bruker og pårørende. Det burde etter vår mening vært sak 1. Og saksliste burde vært diskutert på forhånd. Jeg selv har jobbet i bolig siden 1989. Og vært primærkontakt.»
– Respondent 494

«Kvam Herad har ikke respekt for utviklingshemmede. De blir fullstendig overkjørt og ikke hørt, vedtak baseres på løgn. Behovet blir ikke vektlagt, kun kommunens økonomi. Lovpålagt tjeneste blir ikke levert.»
– Respondent 158

«Bedre samarbeid og forståelse fra kommunen. Det skal være unødvendig å står i «krig» med kommunen over flere tiår»
– Respondent 132

Økonomi – 28 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet økonomi. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

Når økonomi begrenser tjenester

«Mer fokus på å leve sitt eget liv så normalt som mulig med engasjerte støttespillere, der dårlig kommune økonomi ikke setter begrensninger på et "godt liv"»
– Respondent 430

«Kvam Herad har ikke respekt for utviklingshemmede. De blir fullstendig overkjørt og ikke hørt, vedtak baseres på løgn. Behovet blir ikke vektlagt, kun kommunens økonomi. Lovpålagt tjeneste blir ikke levert.»
– Respondent 158

«Slik situasjonen er nå er vi ganske fornøyd, men for oss har det kostet mye økonomisk da det er lite støtte å få.»
– Respondent 154

«Alt dreier seg om at det er nok med folk som arbeider i bofellesskapet. Kommunen sparer seg "fant" - skrur ned på tjenestene. Færre og færre ansatte i boligene. I Rana kommune sitter politikerne og en rådmann på toppen som IKKE bryr seg om innbyggernes ve og vel. Det dreier seg kun om penger som skal spares. Vi som foreldre må slåss for at de lovpålagte tjenestene holdes ved like. Men vi snakker til døve ører. DESSVERRE.»
– Respondent 334

Boligøkonomi, husleie og eie/leie

«Det er mangel på kommunale leiligheter. Dette medfører at vedkommende "presses" til å kjøpe egen leilighet. Kommunale boliger har en langt lavere husleie, så det oppleves som en økonomisk diskriminering. Innslaget for bostøtte beregnes etter inntekt, ikke etter utgift. Dersom man er ung ufør har man ikke rett på bostøtte. Min datter har boutgifter på ca 17.000,- pr mnd.»
– Respondent 473

«Min sønn kan ikke flytte til en annen kommune med lavere husleie eller mer ansvarlig tilbud. Han har ikke råd til annet enn mat, husleie og strøm. Jeg betaler for klær og alt annet. Det henger sammen ene og alene fordi tjenestedet gjør en heroisk innsats for å få det til å gå rundt.»
– Respondent 60

«Nei, å leie/ kjøpe egen bolig på det åpne markeder med BPA i medleverturnus er helmaks. Det eneste som er dumt, er at kommunen tar vederlag for 3 timer i uka for at assistenten skal gjøre husarbeid. Dette strider mot den ellers logikken for å få BPA. Dette fører til dårlig økonomi for brukeren.»
– Respondent 199

«At investeringstilskuddet går direkte til bruker og ikke vis kommunen. Kommunen forsinker kjøp av leilighet noe enormt. Før gikk tilskuddet direkte til bruker og slik det er nå er flaskehalsen trang og langtekkelig. Man vet jo hvor mange etater utvalg møter osv osv kommunene driver med. FÅ RYDDET OPP I Å FÅ INVISTERINGSTILSKUDDET SLIK DET VAR FØR, direkte til de trengende.»
– Respondent 429

Familien betaler med penger og arbeid

«akkurat nå er det beste for han å bo hjemme, men det hindre mor å delta i arbeidslivet. Han føler seg ikke klar for å bo i egen bolig ennå, men ønsker det i fremtiden. Kommunen hjelper ikke, så vi vil mest sannsynlig bygge selv, har tomt på familieeiendommen.»
– Respondent 339

«Jeg er mor verge og arbeidleder, og bruker mye tid på å ansette assistenter og planlegge både tid og aktiviteter for min sønn og hans assistenter. Burde vært mye bedre betalt ....»
– Respondent 134

«Det er tungt nok i hverdagen å skulle ivareta en nærtstående med ekstra omsorgsbehov om man ikke må sloss mot bydelen i tillegg.»
– Respondent 44

«Vi håper på å komme inn i samlokalisert bofelleskap. Det gir kvalitet, og det bør jo være rasjonelt å betjene for kommunen. Dessverre krever dette egenkapital. Slikt er en utfordring da vi som forelder begge ikke har kunnet stå i ful jobb»
– Respondent 404

Ferie, transport og andre ekstrautgifter

«har 1 personale på seg både dag og kveld og i helger så kan reise ut på aktiviteter og annet. Men sommerferie har kommunen bestemmt kun 2 overnattinger.Dette gjelder all utviklingshemma i kommunen. Sier det blir så dyrt. Men han har jo 1 personale uansett. Veldig misfornøyd med dette»
– Respondent 502

«Bedre kommunal økonomi for å få flere personal, slik at beboerene ikke blir hindret i å være med på aktiviteter pga for få ansatte på jobb. Personalet må også få full lønn for å være med beboere på ferieturer, personer med funksjonshindringer har like stor rett til ferie, og fortjener det kanskje enda mer, enn oss funksjonsfriske.»
– Respondent 412

«Barnet skulle også ha god nytte av vannfysio etter alle legers og sykehusfysios anbefaling,og kommunen tilbyr dette, men kun til barn som ikke kan gå.så da får han ikke dette heller og annet fysiotilbud er mangelfult siden kommunen mangler fysioterapauter.»
– Respondent 340

«En annen ting er retten til en ferie uten at det skal koste så ekstremt mye. Nå var hun nettopp på Solgården og har betalt nesten 40 000 med alt -når hun skal dekke ALT for ledsager også. Her burde det være slik at en betalte en egen andel for ledsager.»
– Respondent 400

Selvbestemmelse – 80 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet selvbestemmelse. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

Valg av bolig og boform

«Han ønsker å bo i egen leilighet med BPA døgnet rundt. Kommunen forsøker å trenere dette. De forsøker å tildele ham samlokalisert bolig, selv om han ikke ønsker det. De mener de kan organisere tjenestene slik de selv vil. Det har ikke vært noe form for medbestemmelse mht valg av bosted/boform.»
– Respondent 13

«Vi har ingen mulighet til å planlegge eller velge fremtiden. Har hatt møte og alle er enige at han trenger mye støtte men boform blir helt opptil hva kommunen har ledig akkurat da og vi kan heller ikke forberede ham på når»
– Respondent 190

«Bofelleskap blir lagt ned og tilbudet sentralisert til institusjon. Min nærstående blir tvangsflyttet fra ett sted han har det bra. Ikke alle passer inn i sentrale strøk og det burde være mulig å velge å bo i mindre boenheter i rolige omgivelser. Det er svært lite valgfrihet i forhold til arbeidstiltak. Ingen personlige egenskaper blir tatt hensyn til der.»
– Respondent 471

«Unngå flytting til annen bolig pga. kommunens dårlige økonomi (tvangsflytting).»
– Respondent 325

Hvem bestemmer i hverdagen

«Vi har valgt at vår datter skal bo hjemme. Dette da medbestemmelse ikke er et tema om kommunen tar over hennes daglige liv. I kommunal bolig skjer det lite og kun sammen med de andre i boligen. Veldig lite om noen kontakt og aktivitet7interaltivitet med samfunnet ellers.»
– Respondent 198

«Han er avhengig av hjelp til alt, og vi etterlyser at han må få flere valg muligheter og mer forutsigbar hverdag i forhold til aktiviteter, personale, bestemme måltider osv.»
– Respondent 94

«Min sønn har ikke et verdig liv med medbestemmelsesrett .Veldig trist»
– Respondent 366

«har vedtak om 1-1.. men fungerer ikke godt nok -- ofte er det ledsager som bestemmer»
– Respondent 73

Hvem gir hjelpen

«Ingen mulighet til å velge hvem hen skal omgås. Vi har også etterspurt 13 timers vakter for å unngå for mange bytter av personale i løpet av dagen, uten særlig respons. I helger har vi imidlertid fått det til. Ofte bruk av unge personer uten kompetanse eller erfaring med personer med særskilte behov.»
– Respondent 49

«Mer innflytelse på tjenester som gis og hvem som gir disse. Alt blir nå sentrert om boligen pga nedskjæringer i kommunen. Pårørende blir helt sentrale om livet utenfor skal fungere.»
– Respondent 315

«Veldig bra tilrettelagt som det er. Er avhengig av få og kjent personale og det legges det til rette for. Samarbeidet med oss som pårørende er bra, og tjenestene tar utgangspunkt i hans ønsker og behov.»
– Respondent 354

«Det er tjenesteyteren (kommune) som bestemmer hvem som skal gi tilbud hver dag. I svært liten grad tar man hensyn til hvem nærstående kommer overens med.. Han må bare finne seg i at forskjellig personer kommer for å yte hjelp. Kommunen eier også leiligheten.»
– Respondent 78

Når gruppen eller systemet bestemmer

«Støttekontakten har vært hans mulighet for deltagelse i aktiviteter på individuelt nivå. Vi oppfatter at kommunen ser på vår sønn som en gruppe. Det er synd at en boform som fungerer godt ender opp med å ligne på en institusjon på enkelte områder.»
– Respondent 388

«Vi ønsker bofelleskap for vår, men dette satses det ikke på i vår kommune. i stedenfor blir vi tvunget ut i egen bolig til et ensomt liv. voksne med funksjonsvariasjon må være den eneste gruppen i dagens samfunn som det planlegges ett ensomt liv for.»
– Respondent 343

«Det er viktig at personene eier sin egen leil , at det er et bofelleskap på max 6 beboere og en boligtype som ikke har institusjonspreg og at det ligger i et vanlig boligområde. Håper mange flere som trenger heldøgns tjenester kan bli eier av sitt eget hjem og at de får innflytelse og selvbestemmelse over eget liv.»
– Respondent 497

«Det bør være mulighet til å delta i sosiale aktiviteter alene, -slik det er i nå deltar som regel alle i bofellesskapet på det samme. 8 personer bor i samme bolig, jobber på samme sted, er sammen på svømming og fritidsklubb! Det er ikke mulighet til å gjøre noe alene. Da må foresatte trø til!»
– Respondent 281

Selvbestemmelse krever støtte

«Han er 27 år, men kognitivt er på 6-9 år nivå og trenger en rådgiver eller støttekontakt som skal hjelpe han med det som skal til for å leve et mer selvstendig liv med bedre livskvalitet. Bare tenk på at han er egentlig et 6-9 år barn som skal klare seg alene i dagens samfunn. Dagens boligtilbud og tjenestetilbud dekker ikke dette behovet.»
– Respondent 500

«Ha mulighet for mer støttekontakt, og ha større muligheter for å velge dem selv. Å kunne disponere tidsforbruket mer etter eget ønske, som eks å kunne reise bort, eller samle opp timer for lenger reise eller ferieopphold.»
– Respondent 402

«Bedre informasjon om hvilke boligtilbud som finnes. Vilje til å finne alternative løsninger i stedet for bare avslag. Flere botreningsmuligheter. Større velvilje til å samarbeide med pårørende som ønsker egeneid bofellesskap. Mer brukermedvirkning. Mulighet for bistand i søkeprosessen om tjenester. Mer informasjon til pårørende om hvilke tjenester som kan være til hjelp og at dette blir gitt på et tidlig tidspunkt.»
– Respondent 261

«avhengig av nok assistansetimer. Som voksen må selvbestemmelse være i høy fokus om kommunal bolig skal være et alternativ.»
– Respondent 223

Familieansvar – 66 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet familieansvar. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

Familien fyller hullene

«Personalet ved boenheten kunne vært mer sammen med de som bor i dette bofelleskapet.Å gå en liten tur en gang i uken er for lite.Skal vårt barn på noe aktivitet er vi som foreldre som må følge.»
– Respondent 294

«Bedre oppfølging av hans kognitive helse og støtte til familien han bor med. Selv om det er best for ham å bo med familien, er det krevende for familien at nkl søsken å bo med ham, og det må også hensyntas.»
– Respondent 51

«Hun hadde profilert på egen boenhet med hjelp fra BPA. Da kunne hun deltatt mer i aktiviteter hun ønsker, uten at vi foreldre, som begynner å bli gamle, må følge, kjøre/hente. Hun er kulturinteressert og sosialt aktiv utenfor hjemmet. Hun er absolutt ikke interessert i å delta i fellesaktiviteter med naboene hun bor. Det har jeg stor forståelse for. Jeg deltar heller ikke i fellesaktiviteter med mine naboer.»
– Respondent 264

«Forutsigbarhet i bemanning slik at hen får oppfylt sine vedtak om bistand. Slik det er pr dd har hun pga mangel på bemanning måttet bo hjemme hos oss siden februar»
– Respondent 364

Koordinator, kontrollør og rettighetsforkjemper

«Kommuners selvråderett i dag svekker msk m funk.nedsettelser sine rettigheter og muligheter, samt påvirker deres nærmeste familie negativt - man er i en evig kamp! Å snakke med det offentlige kan ofte oppleves som å snakke til en vegg og man (for)blir en kasteball i et forferdelig byråkrati.»
– Respondent 260

«Vi fikk ingen informasjon om BPA til barn, det ble foreslått avlastningsbolig. Vi stod i en krevende søknads- og klageprosess som ville vært vanskelig om vi ikke hadde jus-kunnskaper. Det er ikke noe alternativ at barnet vårt skal sendes bort, men vi er helt avhengige av hjelp for å få hverdagen til å gå rundt.»
– Respondent 180

«Vi har i 4 år forsøkt å få i gang samlokalisert boligprosjekt for 8 unge voksne med en personalbase, hvor de unge selv skal eie. Møter mye og bred støtte hos politikerne i kommunen, men bare motstand i kommuneadministrasjonen»
– Respondent 375

«Økte personellressurser, bedre system på oppgavene til primærkontakt. Bedre system på pårørende/Verge-samarbeid. Opprette årshjul på nødv oppgaver, slik at vi ikke trenger å påminne om detaljer stadig vekk, bedre avklaring av ansvarsforhold.»
– Respondent 112

Når foreldrene ikke lenger kan

«For tiden det ok, men hva skjer når vi som foreldre ikke kan følge opp lenger pga. alder etc.»
– Respondent 226

«De ansatte i bofellesskapet bør gi henne den hjelpen hun trenger og ikke bare gjenta at hun skal lære seg å gjøre alt mulig selv. Hun er 45 år og har bodd der i 17 år uten å ha fått noen merkbar bedring i funksjonsevnen. Vi foreldre må stille opp hele tiden.»
– Respondent 302

«mer informasjon og det er trist at det er opp til foresatte å finne løsninger alene for boform når barnet blir voksen. Her kreves ressurssterke foreldre og kommunen gir lite informasjon og støtte.»
– Respondent 41

«Mangler timer som ikkje er bundet opp i ein arbeidsplan. (Flyttimer.) Hatt BPA med far som fungerende arbeidsleder siden 2005. Far er vel 67 år. Når far må gje seg som med arbeidsleder, har vi ingen familiemedlem som kan ta over. Å søke etter arbeidsleder som vil arbeide gratis trur eg ikkje er vellykka. Da vert det tilbake til kommunen og kva skjer da.??»
– Respondent 176

Konsekvenser for arbeid, helse og søsken

«Botilbudet har svært dårlig ledelse, vi sliter veldig med det, tjenestene forvitrer hvis vi ikke passer på hele tiden. 4 år etter innvilgelse av barnebolig er det helt nødvendig at han delvis bor hjemme (3 døgn i uken) fordi kommunen ikke klarer å ivareta ham fullt ut - særlig helsemessig. Det mangler kompetanse, faste ansatte, teamarbeid, veiledning, faglighet, ledelse og stabilitet.»
– Respondent 346

«Mer omsorg og bistand, slik at jeg får mindre vernepleiearbeid og mere fritid»
– Respondent 488

«Bedre ADL-opplæring, bedre fritidstilbud saman med fritidskontakt. Har vedtak om fritidskontakt, men kommunen har ikke klart å ansette noen. Far er flink og tar han med på diverse aktiviteter i Røde Kors og fisketurer, men det beste hadde vært at fritidskontakt kunne tatt det meste av aktiviteter.»
– Respondent 352

«akkurat nå er det beste for han å bo hjemme, men det hindre mor å delta i arbeidslivet. Han føler seg ikke klar for å bo i egen bolig ennå, men ønsker det i fremtiden. Kommunen hjelper ikke, så vi vil mest sannsynlig bygge selv, har tomt på familieeiendommen.»
– Respondent 339

Aktivitet – 93 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet aktivitet. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

Bemanning avgjør om man kommer seg ut

«Personalet ved boenheten kunne vært mer sammen med de som bor i dette bofelleskapet.Å gå en liten tur en gang i uken er for lite.Skal vårt barn på noe aktivitet er vi som foreldre som må følge.»
– Respondent 294

«Bemanningen i bofellesskapet kunne vært bedre slik at de hadde mer tid til alle, spesielt de svakest fungerende. De må aktiviseres og følges opp med ulike tilbud. Tilbudet på AO senteret er for dårlig da bemanningen der er for dårlig. Tilbudet der skjæres stadig ned. Lediggang er roten til mye vondt.»
– Respondent 93

«Bedre kommunal økonomi for å få flere personal, slik at beboerene ikke blir hindret i å være med på aktiviteter pga for få ansatte på jobb. Personalet må også få full lønn for å være med beboere på ferieturer, personer med funksjonshindringer har like stor rett til ferie, og fortjener det kanskje enda mer, enn oss funksjonsfriske.»
– Respondent 412

«Flere og fagutdannet personale kvelder og helger for å kunne delta i aktiviteter. Mye må dekkes av foresatte nå.»
– Respondent 71

Fritid og sosial deltakelse

«Miljøtjenesten bør være mer enn bare en hjemmehjelp. Bør være pådrivere for at nettverk skapes,fritidsaktiviteter benyttes, igangsetter av å legge til rette for sosiale sammenkomster osv. Flere med PUH klarer en del dagligdagse gjøremål, men trenger litt hjelp og støtte for å skape og holde på sosiale nettverk.»
– Respondent 390

«Det bør være mulighet til å delta i sosiale aktiviteter alene, -slik det er i nå deltar som regel alle i bofellesskapet på det samme. 8 personer bor i samme bolig, jobber på samme sted, er sammen på svømming og fritidsklubb! Det er ikke mulighet til å gjøre noe alene. Da må foresatte trø til!»
– Respondent 281

«Tenestetilbodet er det viktigaste: Få praktisk bistand til middagslaging (kutte grønsaker etc), og få seinare besøk av kveldskontakt i helgene, så ein får vere saman med vener på besøk, kulturtilbod mm. i staden for å skunde seg heim tidleg for å rekke kveldsbesøk kl 20.30.»
– Respondent 478

«Det er viktig at beboerne får mulighet til å være sosial med hverandre i et fellesareal. I min datters bofellesskap er det ikke lagt opp til fellesareal eller fellesmåltider. Dette var kommunen veldig klar på at de ikke ønsket å ha når vi holdt på med byggeprosessen. Vi foreldre mener at kommunen burdet vært lydhør for dette behovet. Det burde vært en selvfølge i alle bofellesskap!!»
– Respondent 369

Dagtilbud og arbeid

«Bedre tilrettelegging med tanke på aktiviteter etter "arbeidstid". Han jobber på et aktivitetssenter, men på ettermiddagen er han, for det meste, overlatt til seg selv. Får hjelp til å lage middag og rydde, men etter det blir det lange ettermiddager og kvelder, der han sjølv prøver å aktivere seg selv med dataspill og litt sykling på tunet.»
– Respondent 312

«Bedre dagtilbud (aktivitet). Fungerer greit, men kommunen kunne vært mer oppfinnsom i aktivitetstilbud for en som er for «frisk» til å være på aktivitetssenter og for dårlig fungerende til å være på tilrettelagt arbeid. Han faller mellom to stoler. Personal i bolig gjør så godt de kan, men savner at kommunen har en mer overordnet strategi for denne gruppen slik at det ikke er avhengig av det enkelte personalet.»
– Respondent 79

«Han har arbeid med VTA-plass, noe vi som foreldre, i samarbeid med NAV, ordnet. Har 50% stilling og ønsker å øke den.»
– Respondent 352

«Mulighet til å få meningsfullt arbeid, mulighet til å delta på fritidsaktiviteter man er interessert i, mulighet til å ha et sosialt liv, få god helseoppfølging ved tilpasset fysisk trening, få forutsigbarhet og trygge oversiktlige rammer for å føle trygghet og mindre uro og engstelse. Ikke alltid være del av en stor gruppe.»
– Respondent 95

Ferie, transport og reiser

«Ja mangler hjelp til å kunne reise f.eks. hvis han skal på ferie, tur o.l er han avhengig av hjelp fra familie og venner. kommunen har ikke noe å tilby for å dra vekk fra kommunen, på ferie, idrettsarr. o.l.»
– Respondent 245

«Hn er derfor veldig ofte sammen med oss i helgene. Videre har ikke kommunen noe opplegg for beboere i ferien, så for at hn skal komme seg bort i ferien på lik linje med alle oss andre, er hn alltid sammen med oss foresatte i sommerferie, påskeferie og juleferie.»
– Respondent 347

«har 1 personale på seg både dag og kveld og i helger så kan reise ut på aktiviteter og annet. Men sommerferie har kommunen bestemmt kun 2 overnattinger.Dette gjelder all utviklingshemma i kommunen. Sier det blir så dyrt. Men han har jo 1 personale uansett. Veldig misfornøyd med dette»
– Respondent 502

«Bør ha mulighet å få delta på fritidsaktiviteter. Akkurat nå er hans største drøm å få reise å bade, noe personalet ikke får til»
– Respondent 454

Isolasjon og passivitet

«Vi ønsker bofelleskap for vår, men dette satses det ikke på i vår kommune. i stedenfor blir vi tvunget ut i egen bolig til et ensomt liv. voksne med funksjonsvariasjon må være den eneste gruppen i dagens samfunn som det planlegges ett ensomt liv for.»
– Respondent 343

«Føler seg sosialt isolert etter at hun kommer seg hjem fra jobb. Få tiltak i bosituasjonen som aktiviserer henne. Kjeder seg.»
– Respondent 382

«Ha nok ansatte slik at hun har mulighet til noe annet enn å sitte alene i sin leilighet»
– Respondent 102

«Er redd for at dagene hennes kan bli litt passive. Hadde jobb tidligere som hun etterhvert ikke fungerte så godt i. Sitte å nøste filler til veving var ikke så attraktivt i lengden. Jeg spurte om hun ikke kunne være med å stable ved eller lign. Aktiviteter hun hadde gjort sammen med sin far mens hun bodde hjemme. Slike aktiviteter var bare for gutter fikk jeg til svar da. Nå begynner hun å bli så gammel og passiv at det er for seint.»
– Respondent 100

Bemanning – 131 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet bemanning. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

For få ansatte

«Økt bemanning! Ansatte gjør så godt de kan,men de for få på jobb.»
– Respondent 111

«Forutsigbarhet i bemanning slik at hen får oppfylt sine vedtak om bistand. Slik det er pr dd har hun pga mangel på bemanning måttet bo hjemme hos oss siden februar»
– Respondent 364

«-God nok bemanning slik at den enkelte kan få sine individuelle behov dekket. Ikke dele personale med andre beboere, og ikke bli hemmet av at personalet skal avvikle pauser.»
– Respondent 453

«De er for få ansatte til å kunne dekke behovet for 7 ulike ønsker. De har en våken nattevakt i et bygg noen hundre meter unna. Er innom bygget på runder i løpet av natta. Det brukes roommate for å passe på henne da hun ikke klarer å gi beskjed hvis hun trenger hjelp.»
– Respondent 452

Mange og ukjente ansatte

«Stabilt personale med mindre bruk av til dels ukjente vikarer.»
– Respondent 371

«Opplæring av ansatte for bedre å kunne håndtere tjenestemottaker. For stort antall personale som ikke kjenner tjenestemottaker. Dette skaper usikkerhet og mangelfull relasjon mellom personal og tjenesteyter. Stort sykefravær medfører også bruk av vikarer som er ukjente for tjenestemottaker. 2-1 døgnet rundt medfører et stort antall personer som tjenestemottaker må forholde seg til.»
– Respondent 49

«Litt for mange mennesker, sykdom hos de som yter tjenester fører til stadig nye vikarer. Noe for mange ukvalifiserte som brukes som ferievikarer»
– Respondent 505

«Høyere lønn til ansatte, gjøre jobben mer attraktiv så flere flinke folk kommer til. Mye utskiftning av personal og få i store stillinger gir ustabilitet hos mange, mange, mange brukere»
– Respondent 360

Kompetanse og opplæring

«Få delta i samfunnet på lik linje som andre, uten at foresatte må følge på alt. Få omsorg når hun er syk, gjøre boa attraktivt slik at de har fagfolk på jobb. Slik det er i dag tar vi henne hjem ved sykdom, da det ikke er fagkompetanse på boligen.»
– Respondent 98

«Noen av assistentene trenger mye opplæring, oppfølging og tilrettelegging. Jeg skulle ønske at noen av assistentene ikke selv hadde så store utfordringer - fysisk, psykisk og kognitiv»
– Respondent 215

«Borettslaget fungerer godt. Kommunens overordnede ledelse. Enkelte ansettelser i boligen, skaper bekymring og usikkerhet med hensyn til fremtiden. Driften av boligen er helt avhengig et fåtall ansatte med lang erfaring.»
– Respondent 122

«Bedre kompetanse og rutiner hos flere i personalet slik at bedre veiledning, hjelp og støtte kan gis»
– Respondent 337

Turnus og organisering

«Han trenger større leilighet med eigen fløy til personale. Han trenger Nattevakt, pr i dag så får vi kun lovnad om nattevakt fra mnd til mnd. blir dyrt å ha våken nattevakt så kommunen prøver seg stadig med å kutte ut nattevakt. Ein evig kamp om å å få forsvarlig tilbud på sikt. Slitsomt å måtte kjempe fra mnd til mnd for å få beholde tilbudet.»
– Respondent 254

«Ny turnus av året for personale,innebærer en svekkelse av muligheten til selv å bestemme.Mindre personale,mindre mulighet for aktivitet utenfor hjemmet.»
– Respondent 268

«Det må legges opp til faste ansatte som kjenner brukerene og som brukerene har tillit til , ikke basere på vikarer...Åsså må vaktene være mange nok og overlappe hverandre så ikke boligene står tomme tider på dagen ...»
– Respondent 77

«Færre tjenesteytere, bedre turnusordninger»
– Respondent 292

Ledelse og kultur

«Ledelse og tjenester er personavhengig. Leder og ansattekultur hindrer aktivt, deltakende og selvstendig liv. Tjenestekvalitet har et minimumsmål - hva kan ansatte pålegges å gjøre.»
– Respondent 63

«Færre som bistår han, mer fleksibilitet, bedre ledelse, større mulighet og tilrettelegging for deltakelse på alle arenaer som arbeid, fritid, sosiale aktiviteter, mer kontakt med familie osv»
– Respondent 503

«Generell informasjon som deles av ledelsen til pårørende mtp generelle ting som skjer i boligen er fraværende (f.eks. hvilke ansatte som slutter, nyansettelser, permisjoner, fokusområder, utfordringer osv).»
– Respondent 323

«Botilbudet har svært dårlig ledelse, vi sliter veldig med det, tjenestene forvitrer hvis vi ikke passer på hele tiden. 4 år etter innvilgelse av barnebolig er det helt nødvendig at han delvis bor hjemme (3 døgn i uken) fordi kommunen ikke klarer å ivareta ham fullt ut - særlig helsemessig. Det mangler kompetanse, faste ansatte, teamarbeid, veiledning, faglighet, ledelse og stabilitet.»
– Respondent 346

Når vedtak ikke kan gjennomføres

«Kvam Herad har ikke respekt for utviklingshemmede. De blir fullstendig overkjørt og ikke hørt, vedtak baseres på løgn. Behovet blir ikke vektlagt, kun kommunens økonomi. Lovpålagt tjeneste blir ikke levert.»
– Respondent 158

«Det bør være nok folk på basen så han får hjælp når han treng det og vikarer v sykdom . Lite / ingen tilbud i hælg / ferie . Og at vedtak blir fulgt opp .»
– Respondent 236

«har vedtak om 1-1.. men fungerer ikke godt nok -- ofte er det ledsager som bestemmer»
– Respondent 73

«Det bør være flere 100% stillinger. Har vedtak på 2 til 1 ute av leiligheten. Får det 3 dager i uken på ettermiddag og det begrenser livet veldig de andre dagene.Det reddes noe av at han har dagsenterplass 5 dager i uka. Men ettermiddagene og søndagene blir lange å være inne i en liten leilighet.»
– Respondent 335

BPA – 44 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet bpa. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

BPA som vei til egen bolig

«Hei, svarene på noen spørsmål er litt ut fra at vi hele tiden føler at BPA ordningen kan bli avsluttet. BPA i egen bolig med selvvalgte assistenter er helt perfekt. Kjemi og personlighet til de han har rundt seg er avgjørende for å ha en fin hverdag.»
– Respondent 185

«Men alt står dessverre på økonomi og de bruker så kang tid på å drøfte og snakke om ting at ungdommen som nå er 18 år sikkert er 30 før han kan flytte ut 😅 Egne Leiligheter med felles base feks. De kan ha egne BPA som gjør at de kan velge selv hva og når de vil gjøre ting.»
– Respondent 178

«Nei, å leie/ kjøpe egen bolig på det åpne markeder med BPA i medleverturnus er helmaks. Det eneste som er dumt, er at kommunen tar vederlag for 3 timer i uka for at assistenten skal gjøre husarbeid. Dette strider mot den ellers logikken for å få BPA. Dette fører til dårlig økonomi for brukeren.»
– Respondent 199

«Vår sønn har døgbasert behov for tilsyn og bistand. Vi har sagt at vi ønsker bpa og at han kan bo i egen eid bolig. Kommunen mener han skal bo i samlokalisert døgnbemannet kommunal omsorgsbolig. Derfor bor vår sønn nå hjemme. Ingen kompensasjon om forsatte må ta fri fra jobb om vår sønn blir syk. Vi har 15 timer omsorgslønn i uken»
– Respondent 45

Kontroll over hvem, når og hvordan

«Han stortrives med BPA hvor man i fellesskap kan velge assistenter og nære pårørende kan være arbeidsleder og kommunen arbeidsgiver. Med få personer rundt seg og de ansatte står mer fritt til aktiviteter og oppfølging på fritiden.»
– Respondent 147

«Pårørende må vises tillit til at de kan skille mellom sine ulike roller og heller gis kyndig veiledning enn at de trues med at ulike roller skal fratas de (vergerollen, rollen som medarbeidsleder; ikke kan være tilkallingsassistent.»
– Respondent 225

«Vanskelig å få nok BPA assistenter. Ønsker at nærstående skal få jobbe som BPA assistenter. Er blitt fratatt 33 timer pr uke uten begrunnelse eller kjennskap til dagens behov.»
– Respondent 148

«Å få lov å hahelsehjelp inn under BPA, da kunne hun/vi styre eget liv!»
– Respondent 224

BPA ved kognitive funksjonsnedsettelser

«Mange i min datters situasjon multifunksjonshemmet, kognitivt på 2-3 års alder selv om en er 28 år og et dårlig syn vil kunne ha stort utbytte av en BPA ordning men vi opplever rekrutering av assistenter som svært utfordrende. Da blir det mange 1000 timer med dugnad (ubetalt) fra foreldre, medarbeidsleder til person over 18 år.»
– Respondent 173

«Arbeidslederjobben for personer med utviklingshemming som ikke kan gjøre den jobben selv burde være mulig å profesjonaliseres til en viss grad slik at personer som bor i egen bolig. også kan fortsette og bo der etter at pårørende faller fra. Det er ingen selvfølge at venner eller personer fra den litt mer utvidede familien kan eller ønsker å overta et slikt ansvar.»
– Respondent 171

«Mangler timer som ikkje er bundet opp i ein arbeidsplan. (Flyttimer.) Hatt BPA med far som fungerende arbeidsleder siden 2005. Far er vel 67 år. Når far må gje seg som med arbeidsleder, har vi ingen familiemedlem som kan ta over. Å søke etter arbeidsleder som vil arbeide gratis trur eg ikkje er vellykka. Da vert det tilbake til kommunen og kva skjer da.??»
– Respondent 176

«BPA ordning vil være det mest ideelle for min sønn. Han har diagnosen lett utviklingshemmet med barneautisme. Han er godtfungerende, men er cæveldig rigid på en del ting.»
– Respondent 509

Når BPA er ønsket, men vanskelig å få

«BPA bør bli enklere å få innvilget, og å få tildelt nok timer.»
– Respondent 46

«Har fått innvilget nok BPA-timer, men vi har ikke nok assistenter til å få brukt alle timene. Søsteren til datteren vår står riktignok oppført som ringevikar, men henne kan vi kun bruke i nødsituasjoner. Jeg skulle ønske vi kunne få bruke henne litt mer. Det vil si, hun bruker mye tid på søsteren uten å få lønn for det.»
– Respondent 215

«Derfor må vi nå bygge han eget hus, og har nå fått innvilget noe BPA, for å prøve å sikre hans fremtid. Vi bruker privat selskap, fordi kommunen arbeider mye mot oss innbyggere. Hans funksjonsnedsettelse er så stor at vil aldri klare seg alene, så når han skal bo permanent i egen bolig må han ha heldøgns bemanning. Det er vi veldig bekymret for at kommunen vil motsette seg.»
– Respondent 135

«Vi har fått avslag på BPA og boligen akseptere ikke at vi kommer på besøk, de mener synet av foreldre øker utagering når vi reiser igjen. Det er langt mer utagering i bolig enn når han er hjemme.»
– Respondent 38

Når BPA fungerer godt

«Vi er superfornøyde! BPA med medleverturnus. Få, stabile og flinke ansatte, stor forutsigbarhet og trygghet for både Magnus og oss familien.»
– Respondent 150

«Min nærstående har et godt og meningsfullt liv sammen med sine assistenter. Har BPA 24/7. Hun er omgitt av engler som hver dag kommer på arbeid for å gjøre dagene hennes gode.»
– Respondent 136

«Alt dette fungerer i dag med BPA. Men vi har fått vedtak fra kommunen om å legge ned BPA og flytte barna inn i barneborlig.»
– Respondent 169

«Nei, å leie/ kjøpe egen bolig på det åpne markeder med BPA i medleverturnus er helmaks. Det eneste som er dumt, er at kommunen tar vederlag for 3 timer i uka for at assistenten skal gjøre husarbeid. Dette strider mot den ellers logikken for å få BPA. Dette fører til dårlig økonomi for brukeren.»
– Respondent 199

Informasjon og planlegging – 33 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet informasjon og planlegging. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

«Vi vet ikke hva som finnes»

«Det som kan bli bedre er informasjon. Vi vet ingenting om hva som finnes av muligheter eller løsninger. Savner informasjon om overganger i livet og hva som finnes av tilbud i kommunen.»
– Respondent 204

«Tidlig planlegging og informasjon ifm fremtiden. Hvilke økonomiske støtteordninger og hvilke bomuligheter osv.»
– Respondent 53

«Akkurat nå er den beste bosituasjon å bo hjemme med oss i familien, men jeg er bekymret for tilbudet når vi en gang tenker det er på tide at han flytter hjemmefra. Vi har lite informasjon om hvilke tilbud det er mulig å få i kommunen vår og vi vet det vil bli en utfordring å få bolig til han. Han trenger tilsyn gjennom hele dagen, trenger mye hjelp»
– Respondent 33

«Så lenge hen er et barn og bor hjemme; nei Når hen skal flytte ut; bedre mulighet for å bygge egen bolig i bofellesskap med støtte fra husbanken Vi mangler i stor grad informasjon om aktuelle tilbud fra kommunen!»
– Respondent 201

Foreldrene må finne ut av systemet selv

«Vedr rettigheter har vi funnet ut det meste selv. Vi er ikke enige med bolig om hvilke rettigheter beboer faktisk har»
– Respondent 80

«God planlegging og samhandling. Det er tilfeldig hvordan saker blir behandlet etter hvem man møter. Har måtte «finne» frem til mye informasjon selv. Skulle gjerne hatt flere BPA-timer, slik at det ikke ble så mye slitasje på resten av familien.»
– Respondent 156

«Vel det er ekstremt lite informasjon som blir delt ut, og per dags dato har vi måtte lære mens vi går. Informasjon om hvilke tilbud (fritid, sosiale, tjenester) er ikke organisert i det hele tatt, og vi har kun opplevd en gang at PP-tjenesten var føre-var på en ting, og det var at vi burde bruke tegnspråk når hun var under 1 år.»
– Respondent 283

«mer informasjon og det er trist at det er opp til foresatte å finne løsninger alene for boform når barnet blir voksen. Her kreves ressurssterke foreldre og kommunen gir lite informasjon og støtte.»
– Respondent 41

Planleggingen starter for sent

«Bedre planlegging for fremtiden i kommunen. Nå planlegges det ikke for å flytte i egen bolig fordi det ikke er boliger nok og ønske om å bygge eget bofelleskap treneres i håp om at man gir opp»
– Respondent 301

«Vi har ikke fått noe informasjon om BPA. Vi har dog fått høre at BPA kan være veldig hensiktsmessig til å forberede vår ungdom på den tiden, hun skal ut for å bo et annet sted enn hos oss. Da kan overgangen bli veldig stort dersom først da BPA skal inn i bilde. Vi har heller ikke ennå fått noe informasjon om hva slags tilbud det kommer til å finnes for Helena til å bo for seg selv.»
– Respondent 409

*«Kommunens tilbud. det er lite informasjon om hva som faktisk er mulig og planlegges for h*n. Kommunen fremstår med lite planer om hva de skal tilby og heller mer interessert i at dette skal løses av pårørende med private initiativer.»*
– Respondent 196

«Informasjon om hva som er mulighetene når barnet går over i voksne alder. Hva er mulighetene for egen bolig?»
– Respondent 424

Behov for koordinering og veiledning

«Forståelse for at det offentlige apparatet kan være vanskelig å orientere seg i for pårørende som i utgangspunktet gjerne også er slitne i en krevende hverdag. En koordinator som kan hjelpe med å orientere seg i det offentlige apparatet samt skrive søknader. En mentor i stedet for ren tjenesteyting. Større fleksibilitet når det gjelder tjenestevedtak og tjenesteyting.»
– Respondent 261

«Vi fikk ingen informasjon om BPA til barn, det ble foreslått avlastningsbolig. Vi stod i en krevende søknads- og klageprosess som ville vært vanskelig om vi ikke hadde jus-kunnskaper. Det er ikke noe alternativ at barnet vårt skal sendes bort, men vi er helt avhengige av hjelp for å få hverdagen til å gå rundt.»
– Respondent 180

«Jeg mener at kommunen må jobbe hardere med å finne en egnet bolig, som er tilknyttet en base, der han ikke bor helt for seg selv, men per nå så er det ikke antydning til mulighet eller løsning for min ungdom, å nå har det vært stille fra kommunen i noen mnd, har heller ikke fått hjelp eller veiledning vedrørende vergeskap, å div for å søke uføR på ungdommen»
– Respondent 10

«Tilgang på bofellesskap Informasjon om tjenester og framtidige planer Kommunikasjon med saksbehandler/koordinator»
– Respondent 22

Det som fungerer godt – 38 respondenter

Fritekstsvar kodet under hovedtemaet det som fungerer godt. Under er stemmene samlet etter undertemaer som går igjen i materialet.

Når boligen passer personen

«NB! Vår datter på 37 år er ca 1-2 år i utviklingsstadium. En del av svarene over er derfor umulig å svare relevant på. Oppsummeringen vår er at hun pr i dag har det så bra som vi tror det er mulig å få til. Vi er godt fornøyd med kommunens tjenestetilbud til henne. (Obs: det har ikke alltid vært slik, men pr i dag er dette status).»
– Respondent 5

«Min sønn har kjøpt egen leilighet som er bygget av Stav kommune i samarbeid med en foreldregruppe på 7. vi er kjempefornøyde»
– Respondent 506

«Bor optimalt i forhold til behov. Men en lang kamp for å få lov å bo i egen bolig med nødvendig tjeneste.(24/7).»
– Respondent 9

«Nei, vår familie er meget godt fornøyd med tilbud som Tinn kommune gir funksjonshemmende.»
– Respondent 332

Stabile og kjente ansatte

«Vi er superfornøyde! BPA med medleverturnus. Få, stabile og flinke ansatte, stor forutsigbarhet og trygghet for både Magnus og oss familien.»
– Respondent 150

«Hen har fått nok timer til å få dekket alle behov og har stor trygghet . Hen har fast personal som bor hos hen (i langvakter 3 døgn pr vakt).»
– Respondent 232

«Boligtilbudet har vi tatt hånd om selv for å unngå å være prisgitt kommunens tilbud. Tjenestetilbudet er relativt greit. Så lenge vi har et stabilt team som klarer å samarbeide og gjøre hverdagen forutsigbar, så er situasjonen nå OK. Situsajonen var helt kaotisk inntil hun fikk egen bolig i eget navn - og med fasiliteter for tjenesteyterne som muliggjør hensiktsmessige turnuser.»
– Respondent 237

«Han har det veldig godt der han bur. Snille og hjelpsomme assistenter.»
– Respondent 336

Mestring, utvikling og aktivitet

«Hen trenger hjelp til nesten alt boformen idag er tilpasset godtog de jobber gor mestring og mulig utvikling»
– Respondent 110

«Vi «vant i lotto» den dagen hun fikk tilbud om å flytte inn i nybygget bofellesskap med nær tilgang til kjøpesenter, kino og restauranter og buss og bybane. Vi ser en ung dame som er blitt mer selvstendig, selv om veien har hatt en del humper. Det kan være tøft for noen og enhver å skulle klare voksenlivet.»
– Respondent 90

«BPA-ordningen fungerer supert selv om personen det gjelder har en utviklingshemming alvorlig grad. Vi pårørende opplever økt selvstendighet, utøvelse av tydelig selvbestemmelse og klare egne valg. Vår nærstående, selv om hun kun er 19 år, sier selv at hun er ferdig med å bo hjemme. Hun liker seg aller best i egen leilighet. Pårørende er alltid velkommen.»
– Respondent 171

«Me er svært nøgd med tenestetilbudet og me opplever at barnet er trygg på avlastinga. Me kunne ønska at dei deltok på meir aktivitetar når han var der, men barnet sjølv ønsker lite endring.»
– Respondent 35

Godt samarbeid og god ledelse

«Veldig bra tilrettelagt som det er. Er avhengig av få og kjent personale og det legges det til rette for. Samarbeidet med oss som pårørende er bra, og tjenestene tar utgangspunkt i hans ønsker og behov.»
– Respondent 354

«Vi skal i gang med å bygge egen bolig til vår sønn, 100meter fra vår egen bolig. Boligen skal han eie selv. Med bemanning fra kommunen. Svært godt fornøyd med samarbeidet med kommunen så langt. Spennende prosjekt. Vi tenker dette er det absoljtt beste vi kan få til for sønnen vår.»
– Respondent 43

«Det har vært en lang kamp for at det skulle bli bra. Privat initiert bogruppe- Nyansatt leder ante ikke hvordan dette burde driftes. Ny organisering i kommunen og ny leder som har fått gode føringer og drahjelp fra etaten gjorde susen! I dag kan vi slappe av og vite at vår nærstående kan gå fremtiden lyst i møte:)»
– Respondent 405

«Vår sønn bor i bofellesskap med 6 leiligheter og fellesrom. Har 1-1 opplegg på dagtid, og fellesskapet har våkende nattevakt. Vi føler at opplegget ivaretar sønnen, og har god kontakt med de ansatte. Hvis vi har noe å "påpeke" går vi tjenrsteveien. Vår sønn trives, det ser vi, og her pleier vi å si: At vi spiller på lag med systemet, men forstår at ikke alt er mulig å få til.»
– Respondent 99

Når en endring gir livet tilbake

«Hei, svarene på noen spørsmål er litt ut fra at vi hele tiden føler at BPA ordningen kan bli avsluttet. BPA i egen bolig med selvvalgte assistenter er helt perfekt. Kjemi og personlighet til de han har rundt seg er avgjørende for å ha en fin hverdag.»
– Respondent 185

«Min nærstående har et godt og meningsfullt liv sammen med sine assistenter. Har BPA 24/7. Hun er omgitt av engler som hver dag kommer på arbeid for å gjøre dagene hennes gode.»
– Respondent 136

«Han stortrives med BPA hvor man i fellesskap kan velge assistenter og nære pårørende kan være arbeidsleder og kommunen arbeidsgiver. Med få personer rundt seg og de ansatte står mer fritt til aktiviteter og oppfølging på fritiden.»
– Respondent 147

«Nei, å leie/ kjøpe egen bolig på det åpne markeder med BPA i medleverturnus er helmaks. Det eneste som er dumt, er at kommunen tar vederlag for 3 timer i uka for at assistenten skal gjøre husarbeid. Dette strider mot den ellers logikken for å få BPA. Dette fører til dårlig økonomi for brukeren.»
– Respondent 199

Når temaene henger sammen – hele svar

Noen svar favner flere deler av livet samtidig. De er derfor vanskelige å dele opp uten at sammenhengen går tapt. Her gjengis et utvalg av slike svar i sin helhet.

BPA, kommunen, omsorgsarbeid og økonomi

Kodet under: BPA · Kommune · Bemanning · Familieansvar · Det som fungerer godt · Økonomi

«Tilbudet om BPA slik at det er mulig å skreddersy en assistanse som passer den enkelte, for utfordringene enten det gjelder helse, sosialt liv eller praktisk bistand er veldig forskjellig. Og for at daglige gjøremål skal flyte bra er det viktig med de samme personene som assistenter slik at de blir godt kjent med brukeren og opparbeider seg kompetanse på vedkommendes utfordringer, helsesituasjon og hvordan vedkommende ønsker å ha hverdagen sin. Vi har hatt noen dårlige møter med kommunen opp gjennom årene, så derfor vil man helst greie seg mest mulig selv, det føles ofte som «overstyring», ikke hjelp. Kommunen må ta utgangspunkt i møte med familier / bruker med spørsmålet; « hva er det vi kan bistå med for at du skal føle du har en trygg og god hverdag?» I stedet ramser de opp alt de ikke kan gjøre, eller ikke er lovpålagt å gjøre, eller hva de ikke har økonomi til å gjøre. Det er ikke hjelp (blir liksom brukeren som skal ta hensyn til kommunen…)

Min sønn er født med et sjeldent syndrom, er lettere utviklingshemmet og på autismespekteret. Jeg har hatt 100% foreldreansvar alene (pr nå i snart 32 år) men ikke fått omsorgslønn. Orket ikke å slåss for å få det.

En annen viktig ting å ta tak i er at NAV gir deg såkalte omsorgspoeng som forelder til et funksjonshemmet barn, som er ment å godtgjøre for tapte pensjonspoeng fra arbeidsinntekt om du går ned i stillingsstørrelse i lønnet arbeid for å kunne ta deg av oppfølgingen av barnet. Jeg er nå pensjonist og disse poengene over mange år utgjør ingenting i kroner og øre hvis du ikke er minstepensjonist. Hvert år må du fylle ut en egenerklæring til NAV om du fortsatt utøver omsorgsarbeid over 22 timer i uka (hvorfor 22 timer? Er ikke for eks 21 timer verd noe? Det er 5 dager med 4 timers omsorg det…) De siste årene har jeg fått godkjent godskrivingen av omsorgspoeng og pensjonen min har «økt» med kr 10,- i måneden! Det er jo en latterliggjøring av omsorgsarbeid satt i system… Kvinner blir utnyttet til usynlig omsorgsarbeid. Det er en STOR jobb, både i møter, på helseinstitusjoner og sykehus, møter med spesialister, NAV og kommune. Og med et sjeldent syndrom som min dønn har, kjenner ikke helsevesenet tilstanden, derfor har det også vært og er, et stort pågående informasjonsarbeid til alle disse instansene i alle disse årene. Så står man igjen som en taper økonomisk og liten pensjon pga krevende omsorgsarbeid. Premien min er at sønnen min bor selv, har kjøpt borettslagsleilighet for oppsparte midler fra «Ung ufør» mens han bodde hos meg og litt forskudd på arv. Greier mye selv, selv om jeg er «stand by», det er flott å oppleve, også nettbank, Vipps og digitale tjenester. Jeg holder nå på å lage planer for kommunen slik at de gradvis kan ta over etter hvert og når jeg ikke er her mer - men gruer for det. Håper dette var et greit innspill.»

– Respondent 249

Når familien har bygget boligen – og tjenestene gradvis svekkes

Kodet under: Boligtilbud · Bemanning · Aktivitet · Selvbestemmelse · Familieansvar · Økonomi

«Vi, pårørende, bygde omsorgsbolig for 5 brukere som stod ferdig i 2005. Alle har vedtak på offentlig tjenestetilbud. I løpet av disse 20 årene har tilbudet blitt stadig forringet pga nedskjæring i bemanning. Eksempel: De får ikke lenger bistand til å handle selv, men må bestille på nett, noe som sterkt begrenser selvbestemmelse, opplevelse og også fordyrer innkjøp. Ferietiltak finnes ikke. På helg er det kun et personale (en formiddag og en ettermiddag) hvilket gjør at de ikke har mulighet til å komme seg ut av leiligheten hvis ikke pårørende henter dem. Samtidig har gebyrer for bistand til hushold blitt mangedoblet. Vi pårørende er etterhvert blitt pensjonister og noen har falt fra. Ettersom vi har oppført en privat bolig ligger alt ansvaret for vedlikehold av boligmassen på oss og kommunen fraskriver seg alt ansvar. Det er nå bare et tidsspørsmål før vi ikke er i stand til å følge opp. Juridisk er bofellesskapet et borettslag hvor vi pårørende sitter i styret på livstid. De fleste av oss er også verger for våre og følger opp alt av økonomisk og personlig karakter. For min datters vedkommende er jeg sterkt bekymret for fremtiden. Min mann døde mens boligen var under oppføring, Over 40 års yrkesliv kombinert med tungt omsorgsarbeid har satt sitt preg. Heldigvis har vi en en forholdsvis fast stab av dyktige ansatte i vår bolig som strekker seg så langt de kan. Jeg krysser fingrene for at de holder og ikke ender med sykmelding. Privatisering av tjenestene er under utprøving i vår kommune, noe som også bekymrer både personalet og oss pårørende. Orker ikke skrive mer nå da oppgittheten tar meg og tårene renner.»

– Respondent 311

Fra usikkerhet og nedleggingsplaner til BPA som fungerer

Kodet under: Boligtilbud · BPA · Informasjon og planlegging · Kommune · Selvbestemmelse · Det som fungerer godt

«Familien søkte om BPA på vegne av min nærstående fordi kommunen planla å legge ned bofellesskapet der han hadde sine tjenester(dagtilbud og avlastning). De andre beboerne som bodde der fast skulle ifølge kommunen flyttes til et sykehjem. Mens når det gjaldt min nærstående ville de ikke si noe om hvor hans tilbud skulle være fremover. Derfor søkte vi om BPA til han og planlegger å hjelpe han med å få kjøpt sin egen bolig som han selv kan eie etterhvert. Bofellesskapet ble ikke lagt ned den gangen for 2 år siden, men det kommer stadig forslag om nedleggelse. Kommunen har ikke gitt verken informasjon eller veiledning om retten til BPA eller mulighet for min nærstående å eie selv. Dette er informasjon vi har måttet finne selv og lese oss opp på. Kommunen prøvde å overtale oss til å ikke søke om BPA, men argumenter som at det var vanskelig å være arbeidsleder og vanskelig for dem å saksbehandle søknad om BPA. Det oppleves ikke trygt at min nærstående skal leie av kommunen,da man frykter tvangsflytting. Etter hjelp fra advokat og privat BPA leverandør fikk vi søkt om BPA og den ordningen fungerer veldig godt. Vi bruker privat leverandør for å følge opp ordningen, da vi erfarer at de har vært mye mer profesjonell og faglig dyktig samt støttende i oppfølging av vår nærstående og hans BPA ordning. Nå har han et godt tilbud. Det er trygt og godt nå for min nærstående. Men jeg er redd de skal ta ifra han den gode ordningen og tvinge han over i en kommunal bolig og kommunal ordning med liten mulighet til å bestemme selv og være selvstendig samt ta del i samfunnet og sitt liv.»
– Respondent 153

Ensomhet, transport, ferie og et pårørendeansvar som ikke slipper taket

Kodet under: Boligtilbud · Kommune · Aktivitet · Familieansvar · Økonomi

«Et av de største problemene vi opplever er hvor lite hensyn det blir tatt av sammensetning av mennesker i bofellesskap. Ensomhet -det å være utenfor er en stor del av livet til min datter. Jeg håpet jo at hun kunne finne en felleskaps følelse sammen med andre beboere når hun flyttet inn. Men de har satt isammen en gruppe mennesker som ikke har mulighet til å finne noe felles. Pga av stor sprik i funksjonsnedsettelser og adferd.

Jeg opplever at kommunen utnytter pårørende grovt i alle sammenhenger. Et av de største problemene er at de ikke har bil tilknyttet bofelleskap. Det er det pårørende som må dekke. Som alenemor til en datter som er på sykehus /lege /fotpleie/legevakt ukentlig er logistikk umulig å få til uten en bil. De har heller ikke økonomi til å ta taxi rundt forbi og tt kort rekker lite. Det er direkte uforsvarlig det de holder på med. En annen ting er retten til en ferie uten at det skal koste så ekstremt mye. Nå var hun nettopp på Solgården og har betalt nesten 40 000 med alt -når hun skal dekke ALT for ledsager også. Her burde det være slik at en betalte en egen andel for ledsager. Jeg stiller også spm ved at ledsagere skal ha alt dekket hele uken. De spiser jo hjemme også tenker jeg.

Jeg trodde når hun fikk plass på en bolig skulle mitt liv bli lettere men det har hatt motsatt effekt - jeg opplever at personal er viktigere enn min datter og vi må forholde oss til alle uforståelige regler for beskyttelse av personal som går direkte utover beboere. Jeg har 1000 historier og ting å poengtere her. Men summen er at min datter har ikke det livet hun har krav på og jeg er utbrent på vei ut av arbeidslivet. Jeg ser at jeg må være tilstede kontinuerlig for at ting skal gå rundt.

Jeg er så sint på hele samfunnet rundt henne. Vi skulle alle ønsket at det var Tangerud bakken for alle. Men det er vel bare for dem som har pårørende med god økonomi.»
– Respondent 400

Fra stor turnover og uro til eget hjem og «livet tilbake»

Kodet under: Boligtilbud · Bemanning · Aktivitet · Familieansvar · Det som fungerer godt

«Min nærstående bodde i 12 år i leid leilighet hos kommunen med tre vaktskifter i døgnet. Kunne pga vaktskifter, kurs, personalets pauser ikke få noe særlig ut av fritiden pga alle personalets avbrudd. Det var også kjempestor turn-over av personal (kunne være 40 ulike personer innom per måned - ulik kompetanse, motivasjon og interesse) med deravfølgende liten/manglende struktur og planlegging av dagens aktiviteter, dårlig og/eller manglende ledelse i den samlokaliserte boligen som min nærstående da bodde i. Mye uro som resulterte i bruk av tvang og makt. Det var svært vonde år for min nærstående og også for oss foreldre. Vi fant ut at vi måtte hjelpe vår nærstående til å få bygget egen bolig. Med hjelp av Husbanken/NAV/foreldre og en god leder for Bo- og habilitering samt en planlegger for boligsosial utbygging i kommunen, ble det en realitet. Det ble nøkkelen til et godt liv for vår nærstående, selvom situasjonen selvfølgelig ikke alltid er problemfri nå heller. Min nærstående har oppsummert selv, slik: "jeg har tatt livet mitt tilbake". Flytting fra leid kommunal bolig til eget eid hus med stabilt kompetent personalgruppe er veldig merkbar på min nærstående sin trivsel, stolthet over egen bolig, trygghet og selvbevissthet.»
– Respondent 258

Når bistanden organiseres for gruppen i stedet for personen

Kodet under: Kommune · Bemanning · Aktivitet · Selvbestemmelse · Familieansvar

«Det er avgjørende at bistanden blir gitt individuelt, altså tilpasset den enkeltes behov. Det skjer i svært liten grad. Det er som oftest gruppevise aktiviteter i bofellesskapet. Det er i liten grad medbestemmelse. Det er tjenesteyter som bestemmer hva som skal skje og ikke. Det er ingen husmøter der beboeren kan ytre sin mening. De kan heller ikke bestemme hvem som skal gi bistanden. De er prisgitt det som til enhver tid blir bestemt. Det er noe utviklingshemmede dessverre er vant til og derfor sjelden protesterer. Bistanden er også avhengig av ressursene som er til rådighet. Alle de nevnte forholdene bør rettes opp for at livskvaliteten skal bli tilfredsstillende og de skal kunne leve et liv som oss andre.

Det er klare brudd på CRPD! Få i kommuneadm er bevisst disse bruddene. Det er uheldig. Statsforvalter ser dessuten i mindre grad på klager, ettersom det er mer opptil hva den enkelte kommune bestemmer er gode nok tjenester. På sikt kan de da bli mer og mindre rettsløse. Det er en skremmende tanke hvordan livet blir når vi som pårørende ikke kan tale deres stemme.»
– Respondent 442

Venteliste, manglende informasjon og ønsket om å flytte hjemmefra

Kodet under: Boligtilbud · BPA · Informasjon og planlegging · Aktivitet · Selvbestemmelse · Familieansvar

«Det er lang venteliste på bofeleskap. Ingen har informert oss om bofeleskap, BPA, ansvarsgruppe osv. i løpet av de 11 årene som vi har bodd i Norge. Etter at sønnen vår fyllte 18 år og begynte selv ønske å flytte hjemmefra og ikke være styrt/kontrollert av oss, kom vi i kontakt med ergoterapet og fikk vite om alle rettigheter/muligheter han/vi kunne bruke. Verken skule, ppt eller helsevesenet ga oss informasjon før. Som innvandrere (EU) hadde vi null sjanse å være orientert i systemet. Sønnen vår står på venteliste på bofeleskap (som er under utbygging), men vi ble muntlig informert om at det er kun liten sjanse å få plass.

Hans ønske er å bo alene og mest mulig selvstendig. Men det blir alltid behov for assistanse. I tillegg har han null sosial livet. Bofeleskap kan hjelpe ham med dette. Det er stor behov for flere bofeleskap i kommunen.

Vi oppfatter våras/Hans situasjon som svikt i systemet. Som vi ble sagt - vi ble straffa pga. vi var flinke og klarte alt selv. Bra at dere prøver å kartlegge bo-situasjonen.»
– Respondent 512

Når BPA gir et godt liv – men familien fortsatt må fylle hullene

Kodet under: BPA · Bemanning · Aktivitet · Familieansvar · Det som fungerer godt

«Datteren vår har diagnosen alvorlig grad av utviklingshemming.

Men vi opplever at datteren vår nå likevel har et godt liv. Med det tjenestetilbudet og det botilbudet hun har.

Dette fordi De siste årene har hun hatt BPA. I tillegg tar vi som familie oss av henne.

I stedet for dagsenter, har hun nå en BPA-assistent fra 09.00 til 15.00 hver dag som tar henne ut på en aktivitet. Dette fungerer godt. Om ettermiddagene og i helgene kommer hun seg også ofte ut med BPA-assistentene.Familien tar seg av henne resten av tiden.

Men vi har utfordringer som: Har fått innvilget nok BPA-timer, men vi har ikke nok assistenter til å få brukt alle timene. Søsteren til datteren vår står riktignok oppført som ringevikar, men henne kan vi kun bruke i nødsituasjoner. Jeg skulle ønske vi kunne få bruke henne litt mer. Det vil si, hun bruker mye tid på søsteren uten å få lønn for det.

Noen av assistentene trenger mye opplæring, oppfølging og tilrettelegging. Jeg skulle ønske at noen av assistentene ikke selv hadde så store utfordringer - fysisk, psykisk og kognitiv

Jeg skulle også ønske at vi som foreldre kunne fått litt mer "fri"-

Ikke bare fordi vi ikke får brukt BPA-timene, og noen BPA- assistenter trenger så tett oppfølging selv, men også fordi det virker som at det er litt begrenset hva en BPA kan gjøre i Stavanger kommune.»
– Respondent 215

Når familier og kommune bygger en løsning sammen

Kodet under: Boligtilbud · Bemanning · Aktivitet · Selvbestemmelse

«Pårørende og våre 5 ungdommer planla bofellesskap med heldøgns bemanning sammen med kommunen. Vi fant egnet tomt i sentrum og kommunen fikk tilskudd av husbanken til prosjektet og sto som byggherre. Bofellesskapet med 5 egne fullverdige leil består av egen inngang, terrasse , stue, kjøkken, bad, 2 soverom,carport og boder. I bakkant av hver leil er det innerdør ut til felles gang, felles stue og kjøkken med utgang til fellesterrasse. Personal avd har egen inngang både fra innergang og uteområde. I underets er det carport med ladestasjonér og store boder til feks sykkler,utemøbler osv. Når bygget sto ferdig og godkjent organiserte kommunen det som et borettslag. Hver av de 5 beboerne kjøpte hver sin leil og kommunen er part 6 og eier av personaldelen. Det ble opprettet et styre som består av pårørene/verge og 1 repr fra kommunen. Habiliteringstjenesten yter helse og omsorgstjeneste etter individuelle vedtak. Ledelsen og beboere med verge samarbeidet tett fra vedtak forelå og frem til de flyttet inn. Prosedyrer og dagsplaner , ansatte ble tilsatt, valgte bevist å gå for ønsketurnus med langvakter i helgene. Delte inn personalet i team med færrest mulig på vakt hos hver enkelte beboer. Støttekontakt timene gikk inn i vedtaket slik at de kan delta på ulike aktiviteter sammen og hver for seg når de ønsker det. Det var viktig for beboerne å ha personell som var aktive og som kunne være med på

ulike fritidsaktiviteter. Alle fast ansatte går i 100 prosent stilling, de har dagvaktene sine på Arbeid og Aktivitetssenteret der de 5 har tilbud på dagtid. Det gjør at det blir lite utskiftiñg av personell. Vi mener at denne modellen burde kommunene brukt mye mer, det er en vinn vinn situasjon for alle. Det er viktig at personene eier sin egen leil , at det er et bofelleskap på max 6 beboere og en boligtype som ikke har institusjonspreg og at det ligger i et vanlig boligområde. Håper mange flere som trenger heldøgns tjenester kan bli eier av sitt eget hjem og at de får innflytelse og selvbestemmelse over eget liv.»
– Respondent 497

Vedlegget viser bredden i fritekstmaterialet. Den samme respondenten kan være representert under flere temaer når svaret berører flere problemstillinger.

Vedlegg 2 – Ti case fra spørreundersøkelsen blant funksjonshemmede

Utvalgte respondentprofiler – 10 av 37

Hvert case bygger på svarene fra én respondent i spørreundersøkelsen. Opplysningene er hentet fra avkrysningssvar og fritekst. Der svarene ikke lar seg forene sikkert, er dette markert i et eget metodenotat.

Stedsnavn er fjernet av hensyn til anonymitet. Respondentnumrene er beholdt for sporbarhet til datamaterialet.

Respondent 18

BPA og egen bolig – svært fornøyd med stor kontroll

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder: **Over 60 år**

Funksjonsnedsettelse: **Fysisk**

Dagens boform: **For seg selv i egen boenhet**

Tjenester: **BPA**

Bistandsomfang: **33 timer eller mer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **For seg selv i egen boenhet**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse**: Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg**: Ja, i stor grad**

Innflytelse over hvem som hjelper: **Ja, i stor grad**

Samfunnsdeltakelse: **Ja, i stor grad**

Behov og ønsker hensyntas: **Ja, i stor grad**

Informasjon om rettigheter**: Ja, i stor grad**

Privatliv: **Ja, i stor grad**

Tjenestebehov dekket: **I noen grad**

Fornøyd med dagens bosituasjon**: Ja, veldig**

Fritekst: **«Nei»**

Historien

Respondenten er over 60 år, bor for seg selv og har BPA 33 timer eller mer i uken. Nesten hele svarprofilen er svært positiv: høy selvbestemmelse, innflytelse, samfunnsdeltakelse, rettighetsinformasjon og privatliv. Respondenten er svært fornøyd med boformen, selv om tjenestebehovet bare oppleves dekket i noen grad.

Illustrerer: positiv BPA-erfaring, egen bolig og høy grad av kontroll.

Respondent 17

Egen bolig fungerer svært godt – men tjenestene dekker bare noe

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder: **41–60 år**

Funksjonsnedsettelse: **Fysisk**

Dagens boform: **For seg selv i egen boenhet**

Tjenester: **Hjemmesykepleie**

Bistandsomfang: **1–10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **For seg selv i egen boenhet**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse: **Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg: **Ja, i stor grad**

Innflytelse over hvem som hjelper: **Ja, i stor grad**

Samfunnsdeltakelse: **Ja, i stor grad**

Behov og ønsker hensyntas: **Ja, i stor grad**

Informasjon om rettigheter: **Verken eller**

Privatliv: **Ja, i stor grad**

Tjenestebehov dekket: **I noen grad**

Fornøyd med dagens bosituasjon: **Ja, veldig**

Fritekst: **Ingen fritekst utover avkrysningssvar.**

Historien

Respondenten bor for seg selv med hjemmesykepleie og er svært fornøyd. Selvbestemmelse, hjelp til egne valg, innflytelse over hvem som hjelper, samfunnsdeltakelse, hensyntaking av behov og privatliv vurderes høyt. Tjenestebehovet oppleves likevel bare dekket i noen grad.

Illustrerer: positiv egen bolig og hjemmesykepleie med delvis tjenestedekning.

Respondent 9

Bor for seg selv – men må ta med foreldrene for å kunne delta

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder: **19–30 år**

Funksjonsnedsettelse: **Kognitiv**

Dagens boform: **For seg selv i egen boenhet**

Tjenester: **Støttekontakt, hjemmesykepleie og bu- og habiliteringstjeneste; hjelp på kveld og hjemmesykepleie på natt**

Bistandsomfang: **1–10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **For seg selv i egen boenhet**

Svarprofil

Daglig selvbestemmelse: **Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg: **Nei, ikke i det hele tatt**

Innflytelse over hvem som hjelper: **Nei, ikke i det hele tatt**

Samfunnsdeltakelse: **Ja, i stor grad**

Behov og ønsker hensyntas: **Nei, ikke i det hele tatt**

Informasjon om rettigheter: **Nei, ikke i det hele tatt**

Privatliv: **Ja, i stor grad**

Tjenestebehov dekket: **Nei, ikke i det hele tatt**

Fornøyd med dagens bosituasjon: **I noen grad**

Fritekst: **«Ja. Eg opplever å bli overlatt til meg sjølv. Eks: Viss enn vil på ein lengre tur eller konsert, fotballturnering, svømmestevne, då seier kommuna at eg må ta med foreldra. Det er ikkje alt enn vil ta med foreldra sine på, når man er 27 år. Eg har lyst på BPA Assistent.»**

Historien:

Respondenten er i alderen 19–30 år, bor i egen bolig og mottar flere kommunale tjenester. Vedkommende oppgir høy daglig selvbestemmelse og stor samfunnsdeltakelse, men ingen innflytelse over hvem som hjelper, ingen informasjon om rettigheter og at behov og tjenestebehov ikke blir ivaretatt. I friteksten beskriver respondenten at kommunen krever at foreldrene blir med på lengre turer og aktiviteter, og ønsker BPA for å kunne gjøre slike ting uten foreldrene.

Illustrerer: BPA, aktivitet, avhengighet av foreldre og manglende individuell bistand.

Respondent 13

Ønsker å bli i samlokalisert bolig

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder**: 31–40 år**

Funksjonsnedsettelse: **Fysisk**

Dagens boform: **Samlokalisert boenhet**

Tjenester: **Miljøtjeneste**

Bistandsomfang: **1–10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **Samlokalisert bofellesskap**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse: **Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg: **Ja, i stor grad**

Innflytelse over hvem som hjelper: **Verken eller**

Samfunnsdeltakelse: **I noen grad**

Behov og ønsker hensyntas: **Ja, i stor grad**

Informasjon om rettigheter: **I noen grad**

Privatliv: **Ja, i stor grad**

Tjenestebehov dekket: **I noen grad**

Fornøyd med dagens bosituasjon: **I noen grad**

Fritekst: **Ingen fritekst utover avkrysningssvar.**

Historien:

Respondenten bor i samlokalisert bolig og mener dette også er den beste boformen. Daglig selvbestemmelse, hjelp til egne valg, hensyntaking av behov og privatliv vurderes høyt. Samfunnsdeltakelse og tjenestedekning ligger lavere, men historien er et viktig eksempel på at samlokalisert bolig kan være en ønsket boform for personen selv.

Illustrerer: samlokalisert bolig som ønsket boform og delvis tjenestedekning.

Respondent 8

Selvstendig i egen bolig – men mener samlokalisert bofellesskap ville vært best

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder: **Over 60 år**

Funksjonsnedsettelse: **Fysisk**

Dagens boform: **For seg selv i egen boenhet**

Tjenester: **Ingen relevant kommunal tjeneste oppgitt**

Bistandsomfang: **1–10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **Samlokalisert bofellesskap**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse: **Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg: **Nei, ikke i det hele tatt**

Innflytelse over hvem som hjelper: **Nei, ikke i det hele tatt**

Samfunnsdeltakelse: **Ja, i stor grad**

Behov og ønsker hensyntas: **Jeg er selvstendig og tar ikke imot hjelp**

Informasjon om rettigheter: **Nei, ikke i det hele tatt**

Privatliv: **Ja, i stor grad**

Tjenestebehov dekket: **Ja, i stor grad**

Fornøyd med dagens bosituasjon: **I noen grad**

Fritekst: **Ingen fritekst utover avkrysningssvar.**

Metodenotat: Respondenten oppgir ingen relevant kommunal tjeneste i spørsmål 8, men 1–10 timer i uken i spørsmål 10. Det er ikke mulig å vite hva respondentens svar om assistenttimer viser, og timetallet bør ikke brukes til å fastslå tjenesteomfang.

Historien:

Respondenten beskriver seg som selvstendig, bor i egen bolig og deltar i stor grad i samfunnet. Samtidig mener vedkommende at samlokalisert bofellesskap ville vært den beste boformen. Materialet sier ikke hvorfor, og det bør derfor ikke tolkes videre enn at ønsket boform ikke alltid sammenfaller med dagens boform.

Illustrerer: selvstendighet og ønske om samlokalisert bofellesskap.

Respondent 23

Vil bo for seg selv – men beskriver mye ensomhet

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder**: Over 60 år**

Funksjonsnedsettelse**: Fysisk**

Dagens boform: **For seg selv i egen boenhet**

Tjenester: **Ingen relevant kommunal tjeneste oppgitt (respondenten skrev «Hjelpemidler»)**

Bistandsomfang: **1–10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten**: For seg selv i egen boenhet**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse: **Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg**: Nei, ikke i det hele tatt**

Innflytelse over hvem som hjelper**: Jeg er relativt selvstendig**

Samfunnsdeltakelse: **Ja, i stor grad**

Behov og ønsker hensyntas: **Jeg er selvstendig og tar ikke imot hjelp**

Informasjon om rettigheter: **Nei, ikke i det hele tatt**

Privatliv: **Vet ikke**

Tjenestebehov dekket: **Ja, i stor grad**

Fornøyd med dagens bosituasjon**: Ja, veldig**

Fritekst: **«Det blir mye ensomhet.»**

Metodenotat: Respondenten oppgir ingen relevant kommunal tjeneste i spørsmål 8, men 1–10 timer i uken i spørsmål 10. Det er ikke mulig å vite hva respondentens svar om assistenttimer viser, og timetallet bør ikke brukes til å fastslå tjenesteomfang.

Historien:

Respondenten er over 60 år, bor for seg selv og er svært fornøyd med boformen. Samtidig skriver vedkommende at «det blir mye ensomhet». Dette er et viktig eksempel på at egen bolig og høy tilfredshet med boformen ikke automatisk betyr at det sosiale livet fungerer godt.

Illustrerer: ensomhet til tross for egen bolig og høy tilfredshet.

Respondent 25

Bor godt med ektefellen nå – men er bekymret for når en blir alene

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder: **Over 60 år**

Funksjonsnedsettelse: **Fysisk**

Dagens boform: **Hjemme med ektefellen**

Tjenester: **Ingen relevant kommunal tjeneste oppgitt (respondenten skrev «fastlege»)**

Bistandsomfang: **1–10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **Samlokalisert bofellesskap**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse: **Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg: **Ja, i stor grad**

Innflytelse over hvem som hjelper: **Min 87år mann hjelper**

Samfunnsdeltakelse: **Poliorammet deltar ikke nå, tidligere ja. Nå 85 år.**

Behov og ønsker hensyntas: **Ja, i stor grad**

Informasjon om rettigheter: **I liten grad**

Privatliv**: Ja, i stor grad**

Tjenestebehov dekket: **Verken eller**

Fornøyd med dagens bosituasjon: **Ja, veldig**

Fritekst: **«Vi må søke hjelp til rengjøring da det blir for tungt for mannen min å gjøre alt ute og inne. Vi bor i enebolig på en flate, liten have, dobbelgarasje. Den dagen en faller fra vil gjenværende ikke kunne klare alt selv. Vi nøler med beslutningen. Våre to barn er bosatt i utlandet og vi har en del å ta vare på her.» «Min 87år mann hjelper»**

Metodenotat: Respondenten oppgir ingen relevant kommunal tjeneste i spørsmål 8, men 1–10 timer i uken i spørsmål 10. Det er ikke mulig å vite hva respondentens svar om assistenttimer viser, og timetallet bør ikke brukes til å fastslå tjenesteomfang.

Historien:

Respondenten er over 60 år og bor hjemme med en 87 år gammel ektefelle som gir mye av hjelpen. Dagens situasjon beskrives som god, men friteksten viser en tydelig bekymring for framtiden: rengjøring blir for tungt, og når én av ektefellene faller fra vil den andre ikke kunne klare boligen alene. Respondenten mener samlokalisert bofellesskap kan være den beste boformen, men skriver samtidig at de nøler med beslutningen.

Illustrerer: aldring, ektefelle som hjelper, framtidsplanlegging og mulig samlokalisert bolig.

Respondent 33

Svært fornøyd i samlokalisert bolig – men liten innflytelse over hvem som hjelper

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder: **31–40 år**

Funksjonsnedsettelse: **Vil ikke svare**

Dagens boform: **Samlokalisert boenhet**

Tjenester: **Hjelp fra bolig (ikke støttekontakt)**

Bistandsomfang: 1–**10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **Samlokalisert bofellesskap**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse: **Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg: **Ja, i stor grad**

Innflytelse over hvem som hjelper: **I liten grad**

Samfunnsdeltakelse: **I noen grad**

Behov og ønsker hensyntas: **I noen grad**

Informasjon om rettigheter: **Ja, i stor grad**

Privatliv: **Ja, i stor grad**

Tjenestebehov dekket**: I noen grad**

Fornøyd med dagens bosituasjon: **Ja, veldig**

Fritekst: **«Nei»**

Historien:

Respondenten bor i samlokalisert bolig, får hjelp fra boligen og er svært fornøyd med boformen. Selvbestemmelse, hjelp til egne valg, rettighetsinformasjon og privatliv vurderes høyt, mens innflytelsen over hvem som hjelper er liten. Respondenten mener samlokalisert bofellesskap fortsatt er den beste boformen.

Illustrerer: positiv samlokalisert bolig og liten innflytelse over hvem som hjelper.

Respondent 36

Bor alene – ønsker mer hjelp og at kommunen lytter

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder: **19–30 år**

Funksjonsnedsettelse: **Begge deler**

Dagens boform: **For seg selv i egen boenhet**

Tjenester: **Kommunal tjeneste**

Bistandsomfang: **1–10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **Med familien**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse**: I noen grad**

Hjelp til å ta egne valg: **Nesten ikke**

Innflytelse over hvem som hjelper: **Nei, ikke i det hele tatt**

Samfunnsdeltakelse: **I noen grad**

Behov og ønsker hensyntas: **Nei, ikke i det hele tatt**

Informasjon om rettigheter: **Verken eller**

Privatliv: **Ja, i stor grad**

Tjenestebehov dekket: **Nei, ikke i det hele tatt**

Fornøyd med dagens bosituasjon: **Nei, ikke i det hele tatt**

Fritekst: **«Fått litt mer tima en det eg har. Og så bør kommunen bli flinkare å høyre ka vi har å seie.»**

Historien:

Respondenten er 19–30 år, bor for seg selv og mottar kommunale tjenester. Vedkommende oppgir bare noe selvbestemmelse, nesten ingen hjelp til å ta egne valg, ingen innflytelse over hvem som hjelper og at behov og tjenestebehov ikke blir ivaretatt. I friteksten ønsker respondenten flere timer og at kommunen skal bli flinkere til å høre på det brukerne sier. Respondenten er ikke fornøyd og mener at det beste ville være å bo med familien.

Illustrerer: unge voksne, flere tjenestetimer, medvirkning og ønske om å bo med familien.

Respondent 37

Har ikke vært hjemme på 5 1/2 år – og er ikke fornøyd med bosituasjonen

Bakgrunn:

Respondent: **Funksjonshindret**

Alder: **Over 60 år**

Funksjonsnedsettelse: **Begge deler**

Dagens boform**: For seg selv i egen boenhet**

Tjenester: **Ingen relevant kommunal tjeneste oppgitt; respondenten skriver også at vedkommende ikke har vært hjemme på 5 1/2 år**

Bistandsomfang: **1–10 timer i uken**

Beste boform ifølge respondenten: **Vet ikke**

Svarprofil:

Daglig selvbestemmelse: **Ja, i stor grad**

Hjelp til å ta egne valg: **Ja, i stor grad**

Innflytelse over hvem som hjelper: **Ikke hjemme på 5 1/2 år**

Samfunnsdeltakelse: **Ja, i stor grad**

Behov og ønsker hensyntas: **Verken eller**

Informasjon om rettigheter: **Verken eller**

Privatliv: **I liten grad**

Tjenestebehov dekket: **Verken eller**

Fornøyd med dagens bosituasjon: **Nei, ikke i det hele tatt**

Fritekst: **«At mobbing og trakkasering straffes knallhardt»**

Metodenotat: Svarene om tjenester, assistenttimer og bosituasjon peker i ulike retninger. Respondenten oppgir ingen relevant kommunal tjeneste, 1–10 assistenttimer og egen boenhet, men skriver også at vedkommende ikke har vært hjemme på 5 1/2 år. Materialet gir ikke grunnlag for å forklare dette.

Historien:

Respondenten har krysset av for egen boenhet, men skriver at vedkommende ikke har vært hjemme på 5 1/2 år. Materialet forklarer ikke hvor personen har oppholdt seg eller hvorfor. Respondenten oppgir lite privatliv, er ikke fornøyd med bosituasjonen og skriver at mobbing og trakassering bør straffes hardt. Caset må derfor tolkes med stor varsomhet.

Illustrerer: uklar bosituasjon, lite privatliv, mobbing/trakassering og lav tilfredshet.

Selvstendig liv i eget hjem

Bolig, tjenester og muligheten til å leve sitt eget liv.

Rapporten er utarbeidet av SAFO med støtte fra Husbanken og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Prosjektleder: Annette Jensen

Kontaktinfo: post@safo.no

Rapporten offentliggjøres 26. november 2026.