

MASTEROPPGAVE

Masterstudium i idrettsvitenskap

Aktivitetstilbud for utviklingshemmede

Erfaringer ved tilrettelegging og utbytte ved gjennomføring

av

Lone Grønli Olafsen

Mai 2014



HØGSKULEN i
SOGN OG FJORDANE



NORGES IDRETTSHØGSKOLE

 	<h1>Masteroppgave</h1>	
<p>Boks 133, 6851 SOGNDAL, 57 67 60 00, fax: 57 67 61 00 – post@hisf.no – www.hisf.no</p>		
<p>Masteroppgave i: Idrettsvitenskap</p>		
<p>Tittel: <i>Aktivitetstilbud for utviklingshemmede: Erfaringer ved tilrettelegging og utbytte ved gjennomføring</i></p>		
<p>Engelsk tittel: <i>Organized activities for individuals with intellectual disabilities: Experiences with regards to organizing and gains of participation</i></p>		
<p>Forfatter: Lone Grønli Olafsen</p>		
<p>Emnekode og emnenavn: ID3-355 Masteroppgave i idrettsvitenskap</p>	<p>Kandidatnummer: 109</p>	
<p>Publisering i institusjonelt arkiv, HSF Biblioteket (sett kryss):</p> <p>Jeg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane tillatelse til å publisere oppgaven i Brage hvis karakteren A eller B er oppnådd.</p> <p>Jeg garanterer at jeg er opphavsperson til oppgaven, sammen med eventuelle medforfattere. Opphavsrettslig beskyttet materiale er brukt med skriftlig tillatelse.</p> <p>Jeg garanterer at oppgaven ikke inneholder materiale som kan stride mot gjeldende norsk rett</p> <p>Ja: <input checked="" type="checkbox"/> Nei: <input type="checkbox"/></p>	<p>Dato for innlevering: 30. mai 2014</p>	

Eventuell prosjektilknytning ved HSF	Emneord (minst fire): Utviklingshemning, fysisk aktivitet, aktivitetstilbud, tilrettelegging, ansvar, habilitering
---	--

Forord

For et givende og spennende år! Læringskurven har vært enorm! Etter et år med undersøkelser om et tema jeg i utgangspunktet ikke visste stort om, sitter jeg i dag igjen med erfaringer og kunnskap jeg ikke ville ha vært uten. Det å kunne reflektere over egne erfaringer har gjort skriveprosessen mer interessant.

Å få muligheten til å erfare gjennom deltakelse er en spennende prosess. Det er en inspirasjon å få ta del i et fellesskap som bygger på frivillig engasjement. Jeg har fått kjenne på gleden det er å tilrettelegge for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemning, og samtidig fått erfare frustrasjonen over tungvinte og langvarige prosesser ved det samme fenomenet.

TAKK, til de som har delt av sine egne erfaringer, fortellinger og opplevelser. Det har vært en stor inspirasjon å møte mennesker med en så stor innsatsvilje og engasjement. Takk, til min veileder Vegard Fusche Moe, for oppfølging og konstruktive tilbakemeldinger. Jeg vil også rette en stor takk til min mor, for veiledning og oppmuntring underveis i prosessen.

Sogndal, våren 2014

Lone Grønli Olafsen

Sammendrag

Masteroppgaven «Aktivitetstilbud for utviklingshemmede: Erfaringer ved tilrettelegging og utbytte ved gjennomføring», bygger på undersøkelser gjort på nøkkelpersoners erfaringer om tilrettelegging av aktivitetstilbud for personer med utviklingshemning. Oppgaven tar også for seg utbyttet den enkelte deltaker har av å delta i et fellesskap med fokus på fysisk aktivitet.

Studien har vært tilknyttet to forskjellige aktivitetstilbud for utviklingshemmede, med tilhørighet i to ulike landsdeler. Det er benyttet kvalitativt design med utgangspunkt i individuelle intervjuer, med 6 informanters refleksjoner over egne erfaringer og opplevelser, og deltakende observasjon i begge aktivitetstilbudene. Oppgaven har forankring i Bronfenbrenner og hans økologiske utviklingsmodell. Funnene er delt inn i tre hoveddeler; ansvarsforhold, erfaringer ved tilrettelegging av aktivitetstilbud for utviklingshemmede og utbyttet av aktivitetstilbudet for den enkelte deltaker.

Ansvarer ligger på kommunen, som skal informere utviklingshemmede om aktuelle fritidstilbud. Samtidig skal kommunen informere lag og organisasjoner om hvordan de kan legge tilbud og aktiviteter til rette, slik at utviklingshemmede kan benytte seg av disse. Videre skal kommunen sørge for at behovet for nødvendige tjenester som blant annet støttekontakt og transport blir ivarettatt. De skal drive opplæringsvirksomhet av personell, og sist men ikke minst: skape et godt samarbeid mellom de ulike nivå, mellom sektorer og med frivillige organisasjoner. Funnene viser at dette ikke alltid er realiteten, og at hovedansvaret ofte faller på foreldre og frivillige som tar initiativet til å tilrettelegge aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Politiske føringer oppleves som lite forpliktende overfor kommunene, og det tverrfaglige samarbeidet mellom de ulike fagfeltene må styrkes.

Støttekontaktordningen er et gjennomgående tema og er en viktig og nødvendig ressurs både for den utviklingshemmede, og for aktivitetstilbudet generelt. Det er avgjørende at nærpersoner i den utviklingshemmedes hverdag har en positiv innstilling til fysisk aktivitet, og er delaktig i aktiviteten sammen med personen. Funnene viser imidlertid at støttekontakter er en mangelvare, og at informantene opplever kommunens organisering av rekruttering og opplæring rundt ordningen ulikt. Utviklingshemmede har et fysisk utbytte av å delta i et tilrettelagt aktivitetstilbud, men også det sosiale aspektet er vel så viktig både for deltakeren og deres foresatte.

Abstract

The thesis of this master is defined as; *Organized activities for individuals with intellectual disabilities: Experiences with regards to organizing and gains of participation*. It is based on research and interviews performed on significant individuals with experience related to the process of facilitating activities for individuals with intellectual disabilities. The study also examines the dividend each participant has by taking part in a community with a focus on physical activity.

The study has been based on two different activities, with the origin from two separate regions of the country. A qualitative approach and design has been applied, from the material of individual interviews with 6 informants. Their thoughts on their personal experience in terms of participatory observation have been the main focus for both activities. The thesis is rooted in Bronfenbrenner and his ecological development model. The findings are divided into three main parts; responsibilities, experience in organizing activities for the intellectually disabled and the gains of the available activities for each participant.

The responsibility of informing about activities, including informing teams and organizations on how to adapt and add services to make activities available for disabled, lies on the municipalities. Furthermore, the municipality is responsible for ensuring that the need for essential services, such as personal support and transportation are taken care of. They are obliged to conduct the educational training of personnel, and to create a good working relationship between the various levels, between sectors and volunteering organizations. The findings suggest that this does not represent the reality, and that the primary responsibility often falls on parents and volunteers who take the initiative to facilitate for activities for intellectually disabled. Political guidelines are experienced as somewhat unclear and fail to commit the different municipalities to the requirements. The interdisciplinary collaboration also needs to be strengthened.

The personal support program is a recurring matter and is a vital resource for both the handicapped and the implementation of activities in general. It is essential that the support contact has a positive attitude towards physical activity and takes part in the physical exertion. However, the findings display that there is a lack of assistance with regards to support contacts, and that the recruitment, education and training are perceived differently. The study

indicates that intellectually disabled experience a physical advantage of taking part in available and customized activities, but the social aspect is in fact equally important for both the participant and their parents.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Idé og bakgrunn for valg av problemstilling	4
1.2 Sentrale begreper	6
2.0 Empirisk og teoretisk referanseramme	9
2.1 Forskningsstatus	10
2.2 Et økologisk perspektiv	12
2.3 Politisk kontekst	17
2.3.1 Etter ansvarsreformen	17
2.3.2 Nasjonale og internasjonale forpliktelser.....	18
2.4 Tverrfaglig samarbeid.....	20
2.5 Støttekontaktordningen.....	22
2.6 Idretten.....	24
2.7 Habilitering	28
2.7.1 Fysisk aktivitet og habilitering.....	28
3.0 Metode og gjennomføring	31
3.1 Kvalitativ tilnærming.....	32
3.2 Prosessen i forkant.....	34
3.2.2 Aktivitetstilbudene	35
3.3 Det kvalitative forskningsintervju	37
3.4 Deltakende observasjon	40
3.5 Utvalg av informanter.....	41
3.6 Utforming av intervjuguide	42
3.7 Behandling og presentasjon av datamaterialet	43
3.7.1 Transkribering av intervjuer	43
3.7.2 Analyse	44
3.8 Refleksjoner knyttet til studiens kvalitet	46
3.8.1 Pålitelighet	46
3.8.2 Troverdighet.....	47
3.8.3 Generaliserbarhet	47
3.9 Etske vurderinger.....	49
3.10 Metodekritikk	52

4.0 Analyse og drøfting av funn	55
4.1 Ansvarsforhold	57
4.1.1 Hvem har ansvaret?.....	57
4.1.2 Tverrfaglig samarbeid med kommunen	61
4.1.3 Hvem tar ansvar?	65
4.2 Erfaringer - tilrettelegging av aktivitetstilbud for utviklingshemmede	68
4.2.1 Etterspørsel	68
4.2.2 Informasjon og markedsføring.....	71
4.2.3 Organisering.....	74
4.2.4 Ledsager – støttekontaktordningen	78
4.2.5 Forankring i idretten	83
4.3 Utbyttet av aktivitetstilbudet for den enkelte deltaker.....	88
4.3.1 Forebyggende perspektiv	88
4.3.2 Aktivitetstilbudet som en sosial arena og møteplass	89
5.0 Konklusjon.....	93
Litteraturliste.....	96

Vedlegg

Vedlegg 1 - Godkjenning fra NSD

Vedlegg 2 - Informasjonsbrev og samtykkeerklæring

Vedlegg 3 - Intervjuguide

1.0 Innledning

Det store bildet rundt levekårene for utviklingshemmede viser en positiv utvikling. Fra 50-tallets institusjonalisering hvor man tok i bruk tvang og makt, til institusjonskritikken startet på 60-tallet og frem til i dag, har det vært positive endringer både når det gjelder levekår og holdninger til mennesker med utviklingshemming. Den største endringen kom imidlertid med ansvarsreformen, som var en direkte respons på kunnskapen man hadde samlet om levekårene for denne gruppen under 70- og 80-tallet. Det ble gjort store endringer på flere samfunnsområdet, som utgjorde store forskjeller for mange personer med utviklingshemming. 20 år etter reformen, er det fornyet interesse både for hvordan den ble gjennomført, og hvilke konsekvenser den har fått. Fra flere hold har det blitt uttrykt bekymring for at utviklingshemmede ikke har hatt mulighet for samme utvikling som andre grupper, og at intensjonene i reformen ikke etterleves (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2013).

Evalueringen etter ansvarsreformen har vist en bekymringsfull utvikling når det gjelder utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter og sosiale nettverk. Hva dagens ungdom med utviklingshemming faktisk gjør på fritiden, er det imidlertid liten kunnskap om. Undersøkelser viser økt deltagelse i fritidsaktiviteter hvor dans/diskotek og hobbyvirksomhet nevnes spesielt, men deltakelsen i fysisk aktivitet er lav (Söderström & Tøssebro, 2011). I tillegg har bruken av støttekontakter eller fritidsassistent gått ned (Dolva, Kollestad & Kleiven, 2013).

Ansvarsreformen for mennesker med utviklingshemming (HVPU-reformen) ble iverksatt fra januar 1991, der kommunene fikk ansvaret for bo- og tjenestetilbudet for utviklingshemmede. Målet med ansvarsreformen var å avvikle institusjonene og bidra til en normaliseringsprosess hvor utviklingshemmede skulle få muligheten til å leve et så normalt liv som mulig. Reformen ble iverksatt på bakgrunn av den omfattende kritikken av Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU). En viktig forutsetning var at ansvarsreformen skulle utformes etter hver enkeltes behov. Tjenesten skulle gis lokalt og utføres av det ordinære tjenesteapparatet (Jakobsen, 2007). I forbindelse med kultur- og fritidstilbud heter det seg blant annet:

Psykisk utviklingshemmede må gis et kultur- og fritidstilbud - likeverdig med tilbudet til befolkningen forøvrig. Mangel på meningsfylt fritid vil kunne føre til mistrivsel og sosial isolasjon selv om kvaliteten på andre tjenester, som bolig og sysselsetting, er god (St. meld. nr. 47 (1989-1990), s. 63)

Etter ansvarsreformen finner vi ambisjoner om integrerte tilbud for utviklingshemmede, og det offentlige skal bidra med støttekontakter, fritidsassistenter og transportordninger. Føringerne er der, men fortsatt er det utfordringer knyttet til at utformingene stort sett er lite forpliktende overfor både stat og kommune (Tøssebro, 1996). Det er kommunene som skal informere utviklingshemmede om fritidstilbudet og informere lag og organisasjoner om hvordan de kan legge tilbud og aktiviteter til rette for utviklingshemmede. Videre skal kommunen sørge for at behovet for nødvendige tjenester som blant annet støttekontakt og transport blir ivaretatt. De skal drive opplæringsvirksomhet av personell, og sist men ikke minst: skape et godt samarbeid mellom ulike nivå, sektorer og frivillige organisasjoner (Meld. St. 45, (2012-2013)).

Tøssebro & Lundeby (2002) gjennomførte en levekårsundersøkelse 10 år etter ansvarsreformen. De indikerer at fritiden regnes som institusjonsavviklingens «taper». Med dette menes at man kan se en gradvis reduksjon i deltakelsen i ulike fritidsaktiviteter, både fritidstilbud som er rettet mot allmennheten, og deltakelse i idrettslag- og kretser. Samme levekårsundersøkelse gjennomført 20 år etter ansvarsreformen viser at det finnes vellykkede inkluderinger av utviklingshemmede i idrettslag og andre organisasjoner, men at det ikke er dette tilbudet som preger hverdagen til det store flertallet (Jakobsen, 2007). Til tross for at undersøkelsen viser at det er tegn til forbedringer i aktivitetsnivået blant målgruppen før reformen, er deltakelse i idrett og aktiviteter med folkehelsepreg fortsatt dårligere enn i 1989 (Söderström & Tøssebro, 2011).

Vi vet i dag at regelmessig fysisk aktivitet gir helsemessige gevinster, og at fritidsaktiviteter og deltakelse i sosiale tilstelninger er fundamentalt for en optimal utvikling av mennesket (Mæhlum et al., 2004). Tilpasset fysisk aktivitet er essensielt i behandlingen av en rekke sykdommer og tilstander, og har en stor betydning i habiliteringen av mennesker med en

utviklingshemning. De helsemessige gevinstene av et regelmessig aktivt liv er godt dokumentert (Bartlo & Klein, 2011). Fritidsaktiviteter og sosial deltakelse er avgjørende forutsetninger for en optimal utvikling av mennesket. Gjennom fysisk aktivitet vil utviklingshemmede kunne få mer krefter til å klare dagens gjøremål og i tillegg få en aktiv fritid (Mæhlum et al.,2004).

Deltakelse i sosiale nettverk er viktig for menneskers livskvalitet. Sosiale nettverk bidrar til at grunnleggende behov som anerkjennelse, trygghet og fellesskap blir ivaretatt (Johansen, 2009). «*Fysisk aktivitet og deltakelse i idrett er helsefremmende og kan være en viktig kilde til glede og mestring. I tillegg fungerer idretten som en sosial møteplass og viktig sosialiseringsarena [...]*» (Fasting, Sand, Sisjord, Thoresen & Broch, 2008, s.2).

Utviklingshemmede møter fortsatt barrierer som hindrer like muligheter til deltakelse og aktivitet. Manglende vektlegging av betydningen av sosialt fellesskap og aktiviteter med andre er ofte et problem. Kultur- og fritidstilbud hvor det kan skapes tilhørighet og etableres nettverk er en opplagt nødvendighet også for denne målgruppen (Jakobsen, 2007).

I følge Eknes & Løkke (2009) er den største utfordringen den kommunale tilretteleggingen, da målet om utviklingshemmedes deltakelse i fritids- og kulturtilbud kun delvis nådd.

1.1 Idé og bakgrunn for valg av problemstilling

Etter snart fem år med idrettsstudier, følte jeg selv en mangel på kunnskapen om fysisk aktivitet og utviklingshemning. I den forbindelse meldte jeg meg på kurset «Fysisk aktivitet for utviklingshemmede – vi kan når vi vil», i regi av Norges idrettshøgskole. Dette ga meg inspirasjonen jeg hadde lett etter i valg av tema for masteroppgaven. Selv om kontrasten var stor mellom kunnskapen jeg hadde om fysisk aktivitet og kunnskapen om utviklingshemmede, var dette et tema jeg kjente kunne skape engasjement og inspirasjon gjennom et år med oppgaveskriving.

Videre kom idéen til min masteroppgave i idrettsvitenskap under en treningsøkt på det lokale treningssenteret, hvor jeg observerte en person med utviklingshemning som trente sammen med en ledsager. Tanken på om det fantes et felles aktivitetstilbud for utviklingshemmede i kommunen var vekt. Hva skulle til for å starte opp et slikt tilbud, hvis det ikke allerede eksisterte? Og hvilken betydning har et tilrettelagt aktivitetstilbud å si for personer med ulik grad av utviklingshemning? Denne undringen ga grunnlaget for min problemstilling som vil presentert i punkt 1.2.

Studiet har som formål å belyse hvordan foresatte, organisasjonsarbeidere, trenere og frivillige erfarer å tilrettelegge fysisk aktivitet for mennesker med ulik grad av utviklingshemning. Å intervjuer nøkkelpersoner innenfor området, kan gi et verdifullt bidrag til å utvide kunnskap og forståelse knyttet til temaet. I den forbindelse er det mange etiske dilemmaer som dukker opp i forbindelse med forskning på sårbare grupper, som mennesker med kognitive- og fysiske funksjonsnedsettelse. Informasjon om, og tilgang til denne gruppen mennesker, har som mastergradsstudent vært en utfordring.

Flere statlige dokumenter (Meld. St. 8. (1998-1999); St. meld. nr. 40 (2002-2003); St. meld. nr. 45 (2012-2013); St. meld. nr 47 (1989-1990) & NOU 2001: 22; NOU 2011: 11) vektlegger viktigheten av at utviklingshemmede skal integreres og normaliseres i samfunnet på lik linje med andre mennesker. Med utgangspunkt i politiske føringer ville det derfor ikke være utenkelig at det allerede eksisterte et tilrettelagt aktivitetstilbud for mennesker med utviklingshemning i den aktuelle kommunen jeg ønsket å gjennomføre undersøkelsen. Og

hvis ikke, hva er så årsaken? På bakgrunn av politiske føringer, manglende forskning og idrettens integreringsperspektiv, har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

Hvordan erfarer ulike nøkkelpersoner å tilrettelegge aktivitetstilbud for utviklingshemmede?

1.2 Sentrale begreper

Nøkkelpersoner

Oppgaven bygger på erfaringer og opplevelser fra sentrale *nøkkelpersoner*, som i den sammenheng er foreldre, trenere, frivillige og fagarbeidere, som er intervjuet i forbindelse med oppgavens datainnsamling.

Mennesker med utviklingshemning

Hvilket begrep som er mest dekkende eller mest korrekt å benytte seg av med hensyn til mennesker med utviklingshemning er vanskelig å vite, når begrepene stadig er i endring. I faglitteraturen har man gjennom tidene sett et mangfold av termer som; *evneveik, debil, imbesill, åndssvak, idiot, mental retardasjon, psykisk utviklingshemning, utviklingshemmet* (Jakobsen, 2007).

Betegnelse kan sees på som en folkelig diagnostisering av mennesker med ulike, kognitive nedsettelse. Innenfor det medisinske fagmiljøet brukes fortsatt begrepet *mental retardasjon*, et begrep som for noen oppfattes som støtende. Begrepet *utviklingshemning* kan knyttes opp imot kognitive funksjonsnedsettelse, som igjen kan medføre fysiske funksjonsnedsettelse. Jeg har i denne oppgaven valgt å benytte meg av begrepet *utviklingshemning* når jeg skriver om deltakerne i studien. Dette valget er gjort på bakgrunn av at dette er et offisielt begrep, og fordi deltakerne i studien har en eller annen grad av kognitiv funksjonsnedsettelse (Jakobsen, 2007). Felles for deltakerne er at de deltar i et tilrettelagt aktivitetstilbud sammen med en ledsager. Så når jeg videre i oppgaven benytter meg av begrepet utviklingshemning, så beskriver jeg i hovedsak personer med en psykisk/kognitiv funksjonsnedsettelse. Dette omfavner her utviklingshemmede i alle aldre.

Utviklingshemning eller psykisk utviklingshemning er en samlebetegnelse for en rekke forskjellige tilstander med høyst ulike årsaker og symptomer. Felles er imidlertid at vedkommende sin læreevne og mulighet til å klare seg i samfunnet er mer eller mindre hemmet, og at tilstanden viser seg tidlig (NOU 1985:34). «Nedsatt funksjonsevne innebærer tap av eller skade på kroppsdel eller kroppsfunksjoner av fysisk og/eller kognitiv art» (Eknes & Løkke, 2009, s. 20).

Kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter bidrar til det generelle intelligensnivå og kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser (Jakobsen, 2007). Forutsetningene for kroppsholdning og bevegelse hos mennesker med utviklingshemning er like forskjellige som mennesker uten funksjonsnedsettelse. Utviklingshemning påvirker i større eller mindre grad kroppsholdning og/eller bevegelse. I Norge benytter vi oss av ICD-10 (International Classification of Diseases) for å stille diagnoser. Kriteriene *evner, adaptive ferdigheter* og *alder* må oppfylles for å få diagnosen. Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon på utviklingshemning er som følger:

Mental retardation a condition of arrested or incomplete development of the mind, which is especially characterized by impairment of skills manifested during the developmental period, skills which contribute to the overall level of intelligence, i.e. cognitive, language, motor, and social abilities. Retardation can occur with or without any other mental or physical condition (WHO, Mental retardation (F70-F79)).

I 2010 signerte Barack Obama en lovgivning som krevde at den føderale regjeringen i USA erstattet begrepet «mental retardation» med «intellectual disability». Dette er et mer imøtekommende internasjonalt begrep å benytte seg av når man refererer til utviklingshemmede.

Tilrettelagt aktivitetstilbud

Med et tilrettelagt aktivitetstilbud menes her fysisk aktivitet som er tilpasset mennesker med ulik grad av utviklingshemning og nedsatt funksjonsevne. Den fysiske aktiviteten er tilrettelagt på en slik måte at hver enkelt kan delta ut ifra sine egne forutsetninger. Et kriterium er at aktivitetstilbudet drives permanent. Med dette menes det at aktiviteten/treeningen er et jevnt tilbud på likhet med treningstilbud for funksjonsfriske mennesker.

Det er i denne masteroppgaven tatt utgangspunkt i to aktivitetstilbud, i to ulike deler av landet. Det ene aktivitetstilbudet er et veletablert tiltak som har tilrettelagt, organisert trening og idrett for barn og unge med ulik grad av utviklingshemning. Tilbudet er lokalisert i en

relativt velstående bydel. Det andre aktivitetstilbudet er startet opp parallelt med denne masteroppgaven, og er et aktivitetstilbud for utviklingshemmede i en mindre bygdekommune. Sistnevnte tilbud har jeg som masterstudent også vært med å starte opp på frivillig basis.

2.0 Empirisk og teoretisk referanseramme

Jeg vil her ta for meg forskning, empiri og teori om det aktuelle temaet. Kapittelet vil bli presentert i samsvar med Bronfenbrenners økologiske modell, som oppgavens teoretiske rammeverk. Det økologiske perspektivet er i denne oppgaven blitt tatt i bruk for å se hvordan de ulike nivåene direkte og indirekte vil kunne påvirke tilretteleggingen av aktivitetstilbud for utviklingshemmede. De ulike fagfeltene og aktørene som inngår i tilretteleggingen for denne målgruppen kan ses i sammenheng med modellens ulike nivå. Oppbygningen av kapittel 2.0 vil ta utgangspunkt i modellens ulike nivåer, og vil være inndelt på følgende måte:

Makronivå:

2.3 Politisk kontekst

Eksonivå:

2.4 Tverrfaglig samarbeid

2.5 Støttekontaktordningen

Mesonivå:

2.6 Idretten

Mikronivå:

2.7 Habilitering

2.1 Forskningsstatus

Utviklingshemning og fysisk aktivitet har fått lite forskningsmessig oppmerksomhet, både i Norge og andre land. Forskning på området har pågått en tid, men har primært vært preget av medisinsk forskning. Bengt Nirje og Nils Erik Bank-Mikkelsen tok på midten av 1960-tallet opp kampen for å sikre utviklingshemmede gode og normaliserte levekår og livskvalitet (Gjærum, 2010).

Selv om denne oppgaven tar for seg den nasjonale tilstanden om det aktuelle tema, er det interessant å se på hva som er gjort av forskning i andre deler av verden. Dette for å se om det finnes likheter knyttet til nasjonal og internasjonal forskning. Bartlo & Klein (2011) har sett på hvilke fordeler og behov utviklingshemmede har tilknyttet fysisk aktivitet. Hensikten med studien var å vurdere dokumentasjon relatert til effekten av fysisk aktivitet hos mennesker med en utviklingshemning. Det ble gjort en gjennomgang av elleve kliniske studier. Resultatet av artikkelen viser at det er moderat til sterke bevis på at fysisk aktivitet har en positiv effekt på utviklingshemmedes balanse, muskelstyrke og målt livskvalitet (Bartlo & Klein, 2011). Det blir også konkludert med at forskning på området må settes ut i praksis. Spesielt gjelder dette utviklingen av tilrettelagte treningsprogram og aktivitetstilbud for denne målgruppen. Funnene viser at utviklingshemmede møter barrierer knyttet til blant annet transport til og fra aktivitet. Det finnes også begrenset tilgjengelighet og finansielle ressurser i sammenheng med tilrettelagte aktivitetstilbud, samt bemanning for å bistå den enkelte aktør.

I 2008 gjennomførte likestillings- og diskrimineringsombudet en undersøkelse om likestilling og mangfold i norsk idrett på flere nivåer. Rapporten viser at det fortsatt er utfordringer med å integrere/inkludere utviklingshemmede i idretten, selv om dette har vært en bevisst målsetting i idretten i flere år. Det er stor forskjell i hvordan idrettslag i ulike deler av landet når ut til målgruppen i forhold til rekruttering og inkludering av nye utøvere. Mange peker på mangel på kompetente trenere og støttepersonell, mens økonomi sjeldent blir nevnt som en avgjørende faktor. Et generelt inntrykk er at det er utviklingshemmede barn og unge som er aktive i idrettslag. Mye tyder på at tilrettelegging og inkludering av eldre utøvere oppfattes som vanskelig (Fasting et. al., 2008). De fleste idrettslagene som deltok i undersøkelsen er

positive til å integrere og tilrettelegge for målgruppen, men man ser også at tiltak og prosjekter som oftest er resultater av initiativ utenfra.

Gjennom det treårige forskningsprosjektet «*Lettere når jeg er aktiv*» samarbeidet Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), Høgskolen i Nord-Trøndelag (HINT) og Verdal, Inderøy og Namsos kommuner. Bakgrunnen for prosjektet var en antakelse om at flertallet av utviklingshemmede var preget av inaktivitet og liten kunnskap om ernæring – og kostholsvaner. Gjennom et treårig prosjekt ble det arbeidet med å introdusere utviklingshemmede, deres pårørende og støttepersonell for fysiske aktiviteter, hobbyaktiviteter og sosiale aktiviteter. Deltakerne deltok også på ernæringskurs og kurs i matlaging. Sluttrapporten fra dette prosjektet viser at ved å introdusere deltakerne for nye aktiviteter, økte erfaringsbakgrunnen og interessen for å være fysisk aktiv.

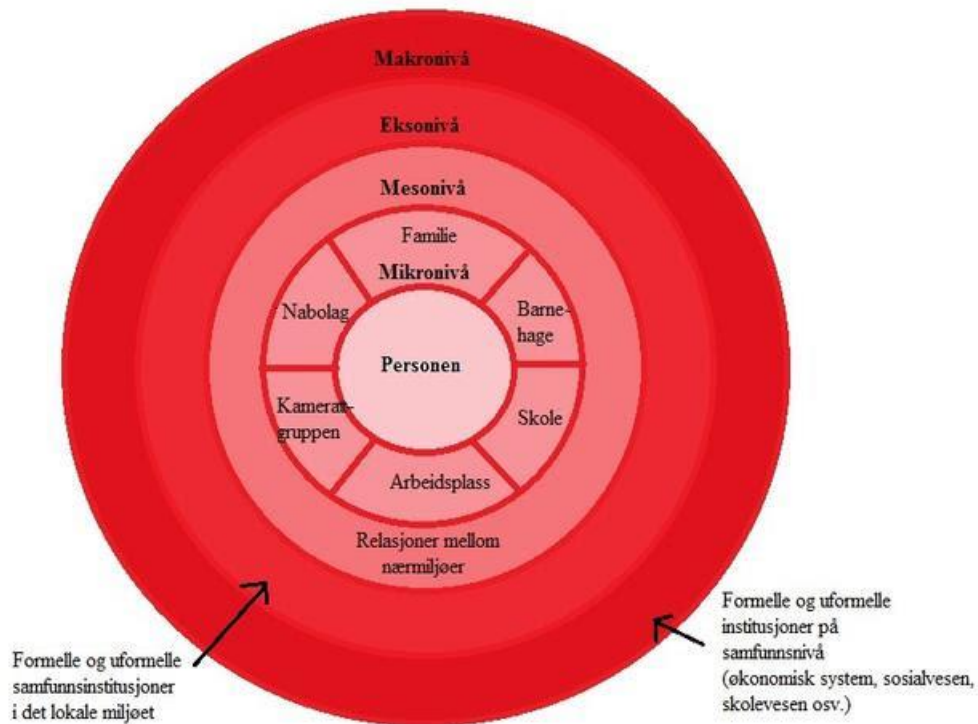
Videre kommer det frem i rapporten at annonsering av aktiviteter for utviklingshemmede er en viktig faktor for deltakelse. Hvis personen selv har kjennskap til mulige aktiviteter har det vist seg at det er større sjanse for at disse blir gjennomført (Haugenes, 2012) Tilgjengelighet er også avgjørende i forhold til aktivitetsnivå. Enkelte idrettsaktiviteter har fokus på høy grad av prestasjon og derfor faller mange utviklingshemmede utenfor idretten, med mindre det eksisterer lag eller klubber som er tilrettelagt for denne målgruppen. Støttepersonellens kompetanse, verdier og holdninger har betydning for den utviklingshemmede. Samarbeidet mellom de ulike instansene, kommunen, helsetjenesten, støttepersonell og foresatte har betydning for tilretteleggingen av fysisk aktivitet for utviklingshemmede. Ildsjeler, pådrivere og frivillige er også en stor forutsetning for at tilrettelagt, fysisk aktivitet for utviklingshemmede i det hele tatt eksisterer (Haugenes, 2012).

2.2 Et økologisk perspektiv

For å nå målsettingen om utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter og sosiale nettverk, kan tilretteleggingen av fysisk aktivitet ses i et økologisk perspektiv. En økologisk tenking innebærer et systemperspektiv, som er en oppfatning av hvordan individet, grupper og omgivelsene spiller sammen, både på kort og lang sikt (Bronfenbrenner, 1979).

Bronfenbrenner mener man må studere individet i de naturlige kontekstene hvor man hører hjemme. De kvalitative sidene ved kontekstene må studeres, slik at det kan lages teorier om hvordan individet opplever og erfarer ulike situasjoner. Et individ hører ikke bare til i en type miljø. Hjemmet, familie, venner, skole og fritidsaktiviteter er eksempler på miljøer vi mennesker daglig interagerer med. For utviklingshemmede kan de ulike miljøene være vanskelig å delta i, sett ut ifra deres kognitive funksjonsnivå. Flere utviklingshemmede kan ha en utfordrende adferd som kan gjøre det vanskelig for dem å sosialisere seg med andre. Viktigheten av å ha et økologisk perspektiv er noe som vi blir ekstra minnet på i arbeidet med mennesker med utviklingshemning: Utviklingshemmede er i daglig interaksjon med flere hjelpeapparat, og det utfordrer oss til å ha særlig fokus på samspillprosessene personen inngår i (Tellevik & Storliløkken, 2003).

Bronfenbrenners økologiske modell ble introdusert i 1979 og har kontinuerlig blitt revidert fram til Bronfenbrenner døde i 2005. Modellen fremmer et økologisk og dynamisk perspektiv på menneskers utvikling gjennom livet. Modellen kan sees på som et analyseverktøy og en utviklingsteori for å forstå hvordan mennesker og miljø gjensidig påvirker hverandre, og hvordan mennesker utvikler seg og sosialiseres i vekselspill med sine omgivelser. Den økologiske modellen deles inn i fire systemer: *mikro-*, *meso-*, *ekso-* og *makrosystemet* (Gulbrandsen, 2006).



Figur 1: Bronfenbrenners økologiske modell (Wikispace.com)

Mikronivå

Mikronivået er den innerste kretsen hvor de nærmeste relasjonene som *søsken, foreldre, nær familie* og *venner* befinner seg. Dette utgjør den utviklingshemmedes *nærmiljø*. Andre mennesker som tilhører nærmiljøet er de som omgås personen i det daglige og har en personlig kontakt med vedkommende. Dette inkluderer lærere, støttekontakter, boligpersonale og deltakere i personens organiserte fritidsaktiviteter (Tellevik & Storliløkken, 2003). Personene i mikrosystemet utgjør den utviklingshemmedes sosiale miljø og er også de som innehar informasjon som er nødvendig for å tilrettelegge et godt tilbud for vedkommende.

Bronfenbrenner (1979) vektlegger de subjektive opplevelsene av samspill og relasjoner mellom mennesker. Utviklingshemmede er til daglig avhengige av bistand, noe som gjør at deres mikronivå ofte vil skille seg fra personer som ikke har bistandsbehov, da de i hovedsak består av betalte hjelpere. Deres sosiale omkrets er mindre enn hos mennesker uten habiliteringsbehov (Stokke & Jullumstrø, 2006). Stubrød (2001) understreker at selv om det

dreier seg om faglige relasjoner, er både habiliteringsmottakere og habiliteringsyttere enestående i det de tilføyer personlige egenskaper som personlighet, holdninger, verdier, interesser helse og fysiske egenskaper inn i samarbeidet. Kvaliteten av denne samhandlingen er kanskje det viktigste innen personlig bistandskompetanse (Stubrud, 2001).

Mesonivå

Mesonivået er den midterste kretsen og omhandler *lokalsamfunnet*. Mennesker som befinner seg her inkluderer naboer og fagpersoner som bor lokalt og har en arbeidsrelatert tilknytning til den utviklingshemmede. I dette ligger kommunens ansvar om å tilrettelegge og organisere på et lokalt nivå, slik at daglige basistilbud som skole, arbeid og fritidstilbud tilpasses den enkelte. Den kompetansen man forventer å finne på lokalt, kommunalt nivå, er ifølge Tellevik og Storliløkken (2003) generell kompetanse knyttet til igangsetting og gjennomføring av organisatoriske rammetiltak.

Bronfenbrenner (1979) understreker viktigheten av at det skapes gode kontaktpunkter mellom de ulike nærmiljøene til den utviklingshemmede. Innen habiliteringsfeltet er dette gjenkjennelig i tilliten mellom de ulike aktørenes jevnlig kommunikasjonutveksling (Stokke & Jullumstrø, 2006). En kompetent kontakt mellom faglig- og privat nettverk er derfor essensielt i påvirkningen på den utviklingshemmedes situasjon. Dette kan eksemplvis være kontakten mellom foreldre og kommunale fagarbeidere eller aktivitetstilbudet, kommunen og omsorgsboligen.

Eksonivå

Foreldre og pårørendes tilknytning til arbeidslivet, kan være et eksempel på eksonivåer. Prosessene som forekommer i dette systemet, kan være med på å påvirke mikrosystemet som den utviklingshemmede daglig er en del av. I habiliteringsprosessen er det viktig å trekke frem det administrative nivået i kommunen som et sentralt eksonivå. Kommunen tar beslutninger om enkeltvedtak/bevilgninger som kan få stor betydning for den utviklingshemmedes hverdag (Stokke & Jullumstrø, 2006).

Eksonivået representerer et nettverk av forbindelser og prosesser som finner sted mellom to eller flere miljøer, der minst ett av miljøene ikke har direkte kontakt med

den utviklende personen, men som allikevel indirekte påvirker prosesser i et miljø som omfatter fokuspersonen (Fritt oversatt fra Bronfenbrenner, 1993, s. 24, referert i Bronfenbrenner & Morris, 1998, s. 1017).

Makrosystemet

Den ytterste kretsen representerer *storsamfunnet*. Her tilhører politiske føringer, lover, vedtak og forskrifter fra Storting, departementene, fylkeskommunene og også det internasjonale samfunnet som regulerer levekårene og tilbudene til mennesker med utviklingshemning (Tellevik & Storliløkken, 2003). Videre beskriver Tellevik og Storliløkken (2003) at storsamfunnet også representerer det verdimeslige grunnlaget for de offentlige føringene for tilbudene til utviklingshemmede.

Brukerdeltakelse

Brukerdeltakelse bør ligge til grunn for all tilrettelegging av tilbud for utviklingshemmede mennesker. Dette fordi det er nært knyttet til grunnleggende verdier om medbestemmelse og innflytelse i det offentlige og selvstendig rett til å bestemme over eget liv (Tellevik og Storliløkken, 2003). I forhold til habilitering vil dette medføre at aktøren har medansvar i hele prosessen, og at tilbud og framtid blir planlagt for vedkommende. For mennesker med et kognitivt funksjonsnivå som tilsier at de selv ikke er i stand til å bestemme over eget liv, bør foreldre og pårørende involveres i planprosessene. Brukerdeltakelse gjør det også lettere å praktisere viktige funksjoner i tilbudene til målgruppen, for eksempel sikre kontinuiteten i tilbudene.

Nivå	Vil i denne studien omhandle
Mikro	<ul style="list-style-type: none"> • Foreldre/søsken • Boligpersonale • Trener • Støttekontakt /treningskontakt • Involverte personers holdninger til fysisk aktivitet
Meso	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunens ansvar om å tilrettelegge og organisere fritidstilbud, tilknyttet igangsetting og gjennomføring, på et lokalt nivå, tilpasset den enkelte • Hva tilbyr de to kommunene i studien i forhold til hva de faktisk er pålagt å bidra med?
Ekso	<ul style="list-style-type: none"> • Foreldrenes kapasitet i forhold til å følge opp at barnet får deltatt på fysisk aktivitet på fritiden • Kommunens ansvar med å sette lovverk ut i praksis
Makro	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunen skal ifølge Meld. St. 45, 2012-2013, s 77: • Informere utviklingshemmede om fritidstilbud • Informere lag og organisasjoner om hvordan de kan legge tilbud og aktiviteter til rette slik at utviklingshemmede kan benytte seg av disse • Økonomiske midler • Skaffe støttekontakter • Opplæring av personell (I idretten + støttekontakter) • Transport til og fra • Skape et samarbeid mellom de ulike nivå, mellom sektorer og med frivillige organisasjoner

2.3 Politisk kontekst

Det er nedskrevet i flere statlige dokumenter (St. meld. nr. 40 (2002-2003); 45 (2012-2013) & NOU 2001: 22; NOU 2011: 11) om at mennesker med utviklingshemning skal leve et liv som er så likt andres som mulig, og at tjenester skal ytes på en så lite påfallende måte som mulig. Normalisering, integrering og «et samfunn for alle» er viktige ledestjerner.

Funksjonshemmede har rett til de samme goder og deltakelse i likeverdige roller som alle andre. Til tross for at denne målgruppen ikke har de samme forutsetningene som funksjonsfriske mennesker, skal allikevel ikke deres begrensninger skape hindringer for deltakelse i ulike aktiviteter.

St.meld. nr. 8 (1998-99) understreker at Kulturdepartementet vil arbeide for at flest mulig skal få anledning til å utøve idrett i sitt nærmiljø, etter sine egne forutsetninger, ønsker og behov. Velferdspolitiske ordninger kommer som oftest i form av lover, retningslinjer og forskrifter for offentlige tjenester. Jeg vil videre i dette kapittelet, med utgangspunkt i relevante offentlige utredninger (NOU), Stortingsmeldinger og andre sentrale dokumenter, gjøre rede for noen av hovedtrekkene i politikken som omhandler idretts- og aktivitetstilbud for utviklingshemmede.

2.3.1 Etter ansvarsreformen

Rammebetingelser er med på å påvirke fritidstilbudet til utviklingshemmede og hvilke muligheter de har til å benytte seg av ulike tilbud. På individnivå påvirkes særlig tilbudene av funksjonsnivå, samt den utviklingshemmedes foreldre/pårørende. Politiske føringer på nasjonalt og lokalt nivå, samt økonomiske forhold, er utgangspunktet for hva som prioriteres av tilbud for utviklingshemmede. Det som antas som velstående kommuner vil kunne ha et bedre tilrettelagt tilbud enn mindre velstående kommuner. Demografiske forhold som innbyggertall, bosettingsstruktur og kommunestørrelse, spiller også inn for tilretteleggelsen (Kunnskapsdepartementet, 2008). De fleste formuleringer om fritidsaktiviteter er av lite forpliktende karakter for kommuner og stat (Jakobsen, 2007), og kommunen og/eller bydelen står fritt til å organisere tiltak eller organisere tilbud slik de ønsker innen visse betingelser.

Statens råd for likestilling av funksjonshemmede (SRLF) er ifølge sitt rådgivende reglement et rådgivende organ for offentlige institusjoner og instanser, da spesielt for departementene og den øvrige statsforvaltningen. Rådet ble opprettet i 2008 for en periode på fire år. Visjonen for rådet har vært; Full likestilling og deltakelse i samfunnet samt høy opplevd livskvalitet for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Rådet konkluderer med at det er en nødvendigheten å styrke sammenhengen og helheten i de tiltak som blir gitt til innbyggerne. Det viser seg at mennesker med funksjonsnedsettelse opplever at gode tjenester og tiltak ikke blir sett i sammenheng, og dermed ikke fører til den støtten det var meningen at de skulle gi. Manglende koordinering av tiltak og tjenester gjør det også vanskelig for mange å få en hverdag som gir mulighet til utdanning, arbeid og et aktivt sosialt liv. Rådet peker på viktigheten av å ta utgangspunkt i enkeltmenneskets livssituasjon, og organisere tiltakene ut fra de behov den enkelte har (Rådet for likestilling av funksjonshemmede, 2012).

2.3.2 Nasjonale og internasjonale forpliktelser

FNs standardregler (Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)) er et internasjonalt dokument som skal sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har de samme rettigheter og plikter som alle andre i samfunnet. Reglene er utformet på bakgrunn av erfaringer som ble gjort i løpet av FN's tiår for funksjonshemmede (NOU 2001: 22).

Konvensjonen består av 22 standardregler, delt inn i tre deler; forutsetninger, områder og virkemidler. Her konkretiseres funksjonshemmedes rett til å være en del av samfunnet, økonomisk, sosialt, politisk og kulturelt. Norge har sluttet seg til FN's standardregler og er dermed forpliktet til å iverksette tiltak for å fremme like muligheter for mennesker med funksjonsnedsettelse. Standardreglene er ikke forpliktende, men norske myndigheter har en sterk moralsk og juridisk forpliktelse med å se til at reglene følges opp (Øverli, 2000).

Det er nedskrevet egne punkter om deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyelser og idrett. Overordnet står det skrevet at staten bør iverksette hensiktsmessige tiltak for å sikre mennesker med utviklingshemning lik rett til deltakelse i vanlige idrettsaktiviteter på alle nivåer, så langt det overhodet er mulig. Det står videre skrevet at denne gruppen mennesker skal på lik linje med andre medlemmer i samfunnet ha muligheten til å arrangere, utvikle og

delta i idretts- og fritidsaktiviteter spesielt beregnet på dem, og oppmuntre til at de tilbys hensiktsmessig instruksjon, trening og ressurser.

2.4 Tverrfaglig samarbeid

«Tverrfaglighet» er et positivt ladet ord. I behandling av mennesker gir tverrfaglighet inntrykk av at aktøren får en helhetlig behandling av høy kvalitet, og at arbeidsmiljøet er åpent og spennende for de ansatte (Lauvås & Lauvås, 2004). I et moderne samfunn er tverrfaglighet en nødvendighet. Samfunnslivet preges av sektorinndeling, der kunnskapen er så spesialisert og funksjonsdifferensiert at helhet og sammenheng er blitt vanskelig å kontrollere. I faglitteraturen og stadfestede dokumenter som omhandler funksjonshemmede, kronisk syke, barnevern og i dette tilfellet utviklingshemmede, refereres det til behovet for tverrfaglig samarbeid på organisasjons-, fylkes-, kommune- og departementsnivå (Lauvås & Lauvås, 2004).

I følge Helse- og omsorgstjenesteloven, § 3-4: *Kommunens plikt til samhandling og samarbeid*, står det:

Kommunens ansvar etter § 3-1 første ledd innebærer plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der dette er nødvendig for å tilby tjenester omfattet av loven her. Kommunen skal samarbeide med fylkeskommune, regionalt helseforetak og stat, slik at helse- og omsorgstjenesten i landet best mulig kan virke som en enhet.

Et tverrfaglig samarbeid innebærer at representanter fra relevante praksiser og profesjoner samarbeider med tanke på aktørens beste. De fleste mennesker med utviklingshemning vil i kortere eller lengre perioder i livet trenge assistanse fra ulike faggrupper. Stortingsmelding nr 21 «Ansvar og meistring» (1998-1999), «Forskrift om habilitering og rehabilitering» (Sosial- og helsedepartementet 28. juni 2001) og Sosial- og helsedepartementets «Veileder for individuell plan, 2005» vektlegger samarbeid mellom ulike faggrupper og sektorer (Eknes & Løkke, 2009), og at overordnede mål ikke kan oppnås hvis faggruppene opererer uavhengig av hverandre.

Byråkrati

Byråkratiske organisasjoner finner vi i dag på flere fagfelter i samfunnslivet. For å gi en kortfattet oversikt over begrepet *byråkrati*, vil jeg ta for meg kjennetegnene ved en byråkratisk organisasjonsform, utviklet av Max Weber:

- Formalisert arbeidsdeling, med adskilte ansvarsområder
- Autoritetsstrukturen er preget av en hierarkisk oppbygging der underposisjoner overvåkes av høyere posisjoner
- Virksomheten forekommer etter fastsatte regler og instruksjoner
- Saksbehandlingen foregår skriftlig
- Forfremmelser skjer etter ansiennitetsprinsippet
- Kommunikasjonen skjer via tjenestevei, det vil si gjennom de forskjellige nivåene i hierarkiet (Gabrielsen, Flaa, Hofoss, Hoven & Rønning, 1985)

Et byråkrati har sin egen logikk. For at systemet skal kunne fungere, forutsetter det at byråkratiets omverden er like byråkratisk som dem selv. Problemer løses byråkratisk, med mer byråkrati. For utenforstående er det antagelig dette som er frustrerende. Byråkratiseringen foregår hele tiden, til tross for mange gode ønsker om det motsatte (Lauvås & Lauvås, 2004).

2.5 Støttekontaktordningen

Støttekontaktordningen er et kommunalt tilbud som ifølge norsk lov § 3-2, er pålagt kommunale helse- og omsorgstjenesteloven. Kommunene organiserer tjenesten på ulike måter. Det blir ofte omtalt som én tjeneste i kommunen, men ordningen er ofte organisert i flere ulike sektorer, eksempelvis etter brukerens diagnose, alder og/eller distriktet de tilhører (Midtsundstad, 2011.). Bruken av begrepet varierer også. Fritidskontakt, treningskontakt og tilrettelegger er også betegnelser som benyttes. Tilbudet kan gis individuelt eller i grupper.

Soldal (2003) definere *støttekontakt* på følgende måte:

En støttekontakt er en medarbeider, vanligvis uten profesjonell bakgrunn, som er lønnet av kommunen. Gjennom samvær og ulike fritidsaktiviteter skal støttekontakten bidra til at mennesker med behov for hjelp, støtte og kontakt får en trygg og meningsfull fritid. Samværet skal gi mulighet for personlig vekst. Brukerens behov er utgangspunktet for om samværet organiseres enkeltvis eller i grupper. Støttekontakten arbeider ut fra en avtale med kommunen. Avtalen regulerer innhold i og omfanget av arbeidet. (s. 14).

Kommunen har ansvaret for å rekruttere støttekontakter, som ifølge Soldal (2003) kan være en utfordrende jobb. Flere kommuner opplever rekruttering av støttekontakter som den største hindringen i arbeidet, noe som blir begrunnet med manglende ressurser i prosessen.

Støttekontakter er som regel ufaglærte, og har derfor behov for en grundig opplæring og en tett oppfølging fra kommunen (Soldal, 2003).

En treningskontakt er en ny måte å organisere tjenestetilbudet støttekontakt på.

Treningskontakten er en støttekontakt som deltar i fysisk aktivitet sammen med én eller flere som ønsker dette. Treningskontakten kan være alt fra en turkamerat, til en medspiller i håndball. For å bli treningskontakt må man gjennomføre et eget kurs.

Treningskontaktordningen startet som et samarbeid mellom Helse Førde og flere kommuner i Sogn og Fjordane. Tilbudet var i utgangspunktet tiltenkt rusmisbrukere og/eller psykiske syke, men en treningskontakt kan også være et godt alternativ for andre målgrupper. Idéen om

treningskontakt benyttes stadig av flere kommuner rundt om i landet, til tross for at dette ikke er et pålagt krav om tilbud til den enkelte.

I en undersøkelse av Tøssebro & Ytterhus (2003) (I Tøssebro & Ytterhus, 2006) kommer det frem at mange har takket nei til støttekontakt på grunn av for dårlig kvalitet på tilbudet. Når vi har med utsatte grupper å gjøre, er det naturlig å stille krav til støttekontakten, i form av trygghet og stabilitet, og om personen er kvalitetsmessig tilfredsstillende. I mange kommuner handler dette om rekruttering, kompetanse, veiledning, organisering og oppfølging (Jakobsen, 2007).

I 2007 gjennomførte Fylkesmennene en undersøkelse i forhold til om kommunene sikrer forsvarlig tildeling av avlastningstiltak og støttekontakter for de som har behov for dette (Helsetilsynet, 2008). Undersøkelsen omfattet også om kommunen sikrer at støttekontakter har nødvendig kunnskap og tilstrekkelige ferdigheter som arbeidet krever. Resultatene viste at i 61 av de 66 undersøkte kommunene ble det konstatert svikt på et eller flere av områdene som ble vurdert. Videre ble det påvist at mange av kommunene ikke oppfyller lovens krav om informasjon, tildeling og iverksetting av støttekontakttjenesten. Det sørges heller ikke for god nok opplæring og oppfølging (Helsetilsynet, 2008).

2.6 Idretten

Idrett for utviklingshemmede er ikke noe nytt, det også å være seg integrering av utviklingshemmede i idretten. I idretten er samlebetegnelsen «idrett for funksjonshemmede» oftest brukt i forbindelse med mennesker med ulike funksjonsnedsettelse. Idretten kategoriserer funksjonshemmede inn i fem kategorier; Synshemmede, hørselshemmede, bevegelseshemmede, utviklingshemmede og skjulte funksjonshemninger.

Norges Idrettsforbund og Olympiske Komite (NIF) har som formål at; «*Alle mennesker skal ut fra sine forutsetninger og behov, gis anledning til å drive fysisk aktivitet på allment tilgjengelig område, eller i et tilrettelagt idrettsanlegg i rimelig geografisk nærhet til stedet de bor*» (NOU 2001: 22). Idrettstinget slo fast i 1996 at alle funksjonshemmede skulle integreres i norsk idrett. Over tid medfører dette at særforbundene i NIF skal ta ansvaret for alle mennesker med utviklingshemning, både når det gjelder toppidrett og bredde-/mosjonsidrett. Idrettsanlegg skal tilrettelegges for funksjonshemmede utøvere og tilskuere. Vedtaket resulterte i en sammenslåing av Norges Handicapidrettsforbund, Norges Døve-Idrettsforbund og Norges Idrettsforbunds komite for psykisk utviklingshemmede til et nytt felles forbund: Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund (NFI). NFI ble imidlertid oppløst 1. september 2007, etter at særforbundene hadde fattet vedtak om å overta idrett for funksjonshemmede (Fasting, et. al., 2008).

FysFunk

Norges idrettsforbund og olympisk og paralympiske komité (NIF) startet prosjektet *FysFunk* (2007-2009) med mål om å finne samarbeidsmodeller som kan øke aktiviteten lokalt for personer med behov for tilrettelegging (Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité, 2009). Gjennom prosjektet ble det systematisert erfaringer og resultater gjennom å samarbeide med det offentlige, kommuner, rehabiliteringsinstitusjoner og utøvere med funksjonshemming. Samarbeidet har ført til to modeller med mål om å bidra til økt fritidstilbud, med vekt på deltakelse i fysisk aktivitet i nærmiljøet til den enkelte (NIF, 2009). En erfaring fra prosjekter er at viktigheten av at det finnes en arena der alle parter kan treffes og samarbeidet på tvers av sektorer og etater. *Støttekontaktordningen* viser seg å være en

viktig brikke når det gjelder aktiviteten for målgruppen. De ulike kommunene som deltok, benyttet seg av forskjellige løsninger for bruk av disse.

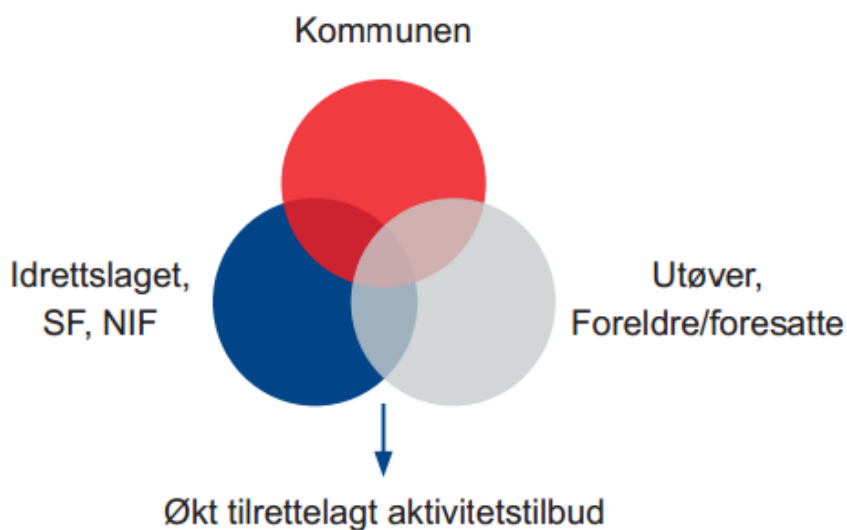
Et av hovedmålene med prosjektet var å skape holdningsendringer i kommunene og idrettslagene. Ved å sette fokus på at samarbeid skjer på tvers av sektorer og ulike nivåer, med klare roller og ansvarsfordelinger, vil flere funksjonshemmede komme i aktivitet tilpasset den enkeltes behov, ønsker og interesser (NIF, 2009). Prosjektet viste at det er bestemte faktorer som må ligge til grunn for at kommuner skal bli bærekraftige nok til å sette i gang tiltak overfor målgruppen:

- Det må eksistere potensielle deltakere som ønsker og har behov for å få tilrettelegging i forhold til idrett og fysisk aktivitet.
- Offentlige instanser må involveres, der kommunen utnevner en ansvarlig som kan koordinere med tanke på fremdrift, samt være et knytestpunkt for informasjon og kontakt.
- Idrettslag må være villige til å ta del i prosessen, og vise vilje og interesse til å inkludere den aktuelle målgruppen
- Man må spille på lag med foreldre/pårørende og involvere dem i arbeidet, da det er disse som kjenner den enkeltes behov interesser.
- Brukerorganisasjonene er viktige medspillere og bør inkluderes (NIF, 2009).

Samarbeidsmodell

Modellen er utviklet for å veilede arbeidet som skal til for å sette i gang aktiviteter på lokalt nivå, i regi av kommunen og i samarbeid med lokale idrettslag (NIF, 2009). En forankring i idrettslaget anbefales ved tanke på tilhørighet og inkludering. Modellen viser tydelig rolle- og ansvarsfordeling mellom instansene og dette skal lette arbeidet med å tilrettelegge for fysisk aktivitet lokalt, både for idrettslagene og for offentlig sektor. Samarbeidsmodellene er spesielt utviklet for utøvere og deltakere som har behov for støtte og tilrettelegging i hverdagen. Dette kan være personer som trenger personlig hjelp eller ledsager til og fra aktivitet, transport til og fra treningsarena, tilrettelagt treningsutstyr og lignende.

Samarbeidsmodell 1



Figur 2: Samarbeidsmodell 1 (NIF, 2009)

Samarbeidsmodell 1 illustrerer et trepartssamarbeid mellom kommunen, idretten og utøveren. Det stilles her krav til fordeling av roller og ansvar mellom partene.

Kommunen: Tanken er at fagpersonell med helsefaglig bakgrunn, herav fysioterapeuter, ergoterapeuter, helsestasjon og folkehelsekoordinator, bør organisere og lede samarbeidet. Kommunen må være behjelpelig med å få ut informasjon til potensielle deltakere, som også innebærer kartlegging og rekruttering av disse (NIF, 2009). I tillegg bør kommunen være behjelpelig med blant annet:

- Ledsager: Støttekontakter/treningskontakter og lønn til disse
- Tilrettelegging av utstyr og aktivitetshjelpemidler gjennom hjelpemiddelsentralen
- Transport til og fra trening der det offentlige ikke strekker til
- Gunstige treningstider i tilrettelagte anlegg (NIF, 2009).

Idrettslag, særforbund, NIF: De lokale idrettslagene skal ha kompetanse til å tilby et velfungerende og tilrettelagt aktivitetstilbud gjennom kvalifiserte trenere og ledere. NIF og særforbundene skal være behjelpelig med kunnskap og tilrettelegging ved behov.

Deltakere, foreldre og pårørende: Frivillig arbeid er en ledestjerne for at idretten skal gå rundt. Dette betyr at de som vil være aktive, selv også må ta initiativ. Om dette er deltakeren selv eller foreldre og pårørende. Sistnevnte må også være forberedt på å være med på å legge til rette for aktivitet gjennom verv i idrettslaget og transport til og fra trening og konkurranse (NIF, 2009).

2.7 Habilitering

Tellevik og Storliløkken (2003) definerer habilitering som; «*et målrettet arbeid for å bygge opp og støtte funksjoner, samspill, ferdigheter og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemninger*» (s.1). Videre står det at habilitering i bred forstand er knyttet til utvikling og opplæring som skal føre til likeverd og livskvalitet for samfunnets enkelte medlemmer (Tellevik & Storliløkken, 2003). Habilitering skal være med på å muliggjøre en selvstendig livssituasjon for den enkelte, både her og nå, og i fremtiden. Dette innebærer en individuell tilrettelegging på bakgrunn av den enkeltes ferdigheter og livssituasjon. Gjennom habilitering kan den enkelte bruker bli integrert i nærmiljøet gjennom integrering i lokalsamfunnets aktiviteter. Deltakelse i aktiviteter har stor betydning fordi de definerer roller både for den med funksjonsnedsettelse og andre involverte i samfunnet. Helsefremmende og forebyggende arbeid og (re)habilitering handler i praksis om ulike tiltak i et helhetlig tilbud for personer eller grupper med behov for ulike aktiviteter som stimulerer til bedret funksjon og mestring av de kravene hverdagen stiller (Djupvik, 2000).

Alle fylker og fylkeskommuner har i dag en habiliteringstjeneste. Det er imidlertid forskjellig hvordan den er organisert og dimensjonert. Personer som har habiliteringsbehov må ofte forholde seg til flere tjenester på ulike nivåer. Fysioterapi, ergoterapi, ernæringsfysiologi og vernepleie er eksempler på faggrupper som er representert i habiliteringstjenesten (Sommer, 2001). I Norge er Beitostølen Helseportsenter i Valdres og Valnesfjord Helseportsenter i Fauske eksempler på spesialinstitusjoner for fysisk medisin og rehabilitering/habilitering av personer med kognitive og fysiske funksjonsnedsettelse. Fysisk aktivitet blir brukt som hovedvirkemiddel, der det samarbeides tett med lokalmiljøet og Norges idrettsforbund for å integrere personene til videre deltakelse i fysisk aktivitet etter endt opphold.

2.7.1 Fysisk aktivitet og habilitering

I internasjonal litteratur benyttes ofte følgende definisjon om fysisk aktivitet: «*En hver kroppslig bevegelse initiert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning i energiforbruket utover hvilenivå*» (Helsedirektoratet, s. 73). God helse er en viktig del for god

livskvalitet. En ønsket tilstand vil være å ha en fysisk og psykisk god helse. Gjennom å være i fysisk aktivitet, kan man forebygge livsstilssykdommer og opprettholde generell god helse.

Diagnosen utviklingshemning inkluderer personer med svært ulikt fysisk funksjonsnivå. Her kan nevnes personer med alt fra minimale muligheter for viljestyrte bevegelser til personer med lette koordinasjons- og balanseforstyrrelser (Rise & Viken, 2009). Utviklingshemmede vil ha ekstra stor nytte av fysisk aktivitet, da de har et lavere motorisk funksjonsnivå, dårlige fysisk form, er oftere overvektige og har derav et lavere fysisk aktivitetsnivå enn befolkningen generelt. Med dette utgangspunktet følger også økt hyppighet av risikofaktorer som kan føre til psykiske og somatiske lidelser. Derfor er forebygging er en bedre behandling. En går ut ifra at forebyggende tiltak antas å medføre både mindre ulempe for den enkelte og lavere kostnader for samfunnet enn det behandling av sykdom eller ugunstige levevaner vil gjøre (Eknes & Løkke, 2009).

Alle mennesker er født til bevegelse og vil kunne nyte godt av å være fysisk aktive. Mennesker med utviklingshemning er ofte inaktive da bevegelsesevnen kan være sterkt svekket eller skadet. I en kroppsfiksert verden kan trening være en av årsakene til at mange funksjonsfriske mennesker trener. For utviklingshemmede vil det å opprettholde og stimulere eventuelle fysiske nedsettelse som følger av utviklingshemningen, være den viktigste faktoren. Fysisk aktivitet har derfor et stort potensial som helsevirkemiddel innen folkehelsearbeid og forebyggende perspektiv.

En rykende fersk, norsk studie tar for seg det fysiske aktivitetsnivået til 87 personer i alderen 16-45 år med Down syndrom (DS), Williams syndrom (WS) og Prader-willi syndrom (PWS). Resultatene viser at det er en forekomst av inaktivitet blant målgruppen, der kvinner er mer inaktive enn menn (Nordstrøm, Hansen, Paus & Kolset, 2013). Kun 12 % møtte de nordiske anbefalingene om 30 minutter moderat fysisk aktivitet daglig. Sammenlignet med den norske befolkningen generelt, der kun 20 % tilfredsstillende de samme anbefalingene, er utviklingshemmede en gruppe som er betydelig mindre aktive enn resten av befolkningen.

Fysisk aktivitet kan være en arena for motivasjon og mestring, spesielt for utviklingshemmede. Å tilrettelegge for fysisk aktivitet for denne målgruppen kan være

utfordrende, da det ofte dreier seg om en gruppe med svært individuelle behov og med ulike utgangspunkt, utviklingsmuligheter og funksjonsnivå (Mæhlum, et al., 2004). Hos mange er bevegelsesmønstre intakt, mens hos andre mangler evnen til aktiv og målrettet bevegelse. For at utviklingshemmede skal kunne utvikle og utnytte sine ressurser, er det nødvendig med systematisk og langsiktig trening, med fokus på individuell tilpasning (Mæhlum, et. al., 2004).

Fysisk aktivitet som en sosial arena

Sosial integrering er en elementær del av ansvarsreformens målsetting. Fysisk aktivitet i samhandling med andre kan ha effekt på flere områder. Gruppeaktiviteter gir muligheten til sosialt samvær og felleskap. Mestring, motivasjon, aktivitetsglede, sosial læring og vennskap er viktige og positive begreper som kan være utslagsgivende ved å være fysisk aktiv sammen med andre. Enten sammen med andre utviklingshemmede eller sammen med funksjonsfriske mennesker (Mæhlum et. al., 2008). Betydningen av fysisk aktivitet spiller inn på det psykiske og sosiale velvære og er knyttet til opplevelse og muligheten til å kunne utnytte hele sanseapparatet. Utvikling læring, mestring og prestasjon gjennom fysisk aktivitet og sosial omgang med andre personer kan virke gunstig inn på den på det psykiske, samt gi økt mental helse og sosial kapital. Fysisk aktivitet sammen med andre handler også om å gi utviklingshemmede en sosial tilhørighet. Generelle helse – og trivselsmessige faktorer kan bli dekt ved å samhandle gjennom fysisk aktivitet.

3.0 Metode og gjennomføring

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for valg av metoder i dette masterarbeidet. Dette innebærer tilnærming til oppgaven, valg av informanter, metode for innsamling av data, hvordan undersøkelsen ble gjennomført, og på hvilken måte jeg har valgt å behandle mine funn. Videre vil jeg reflektere rundt og gjøre rede for mulige svakheter og etiske vurderinger knyttet til arbeidet med, og resultatet av masterprosjektet.

3.1 Kvalitativ tilnærming

Jeg har i denne oppgaven valgt å benytte meg av en kvalitativ tilnærming. Dette fordi jeg ønsker å innhente subjektive erfaringer og opplevelser fra personer som kan ses på som sentrale innenfor valgt tema. Kvalitativ forskning innebærer å utforske menneskelige prosesser og fenomener i en virkelig setting. Fortolkning har derfor en sentral betydning i kvalitativ forskning. Forskeren skal være åpen for hva målgruppen gjør og sier, og videre løfte deres perspektiv fram (Postholm, 2010). Tradisjonelt sett har kvalitative tilnærminger blitt forbundet med nær kontakt mellom forsker og de som studeres, som ved deltakende observasjon og intervju. Disse tilnærmingene er også de to mest brukte metodene innen kvalitative fremgangsmåter (Thagaard, 2013). For å kunne belyse fenomenet fra flere sider, har jeg valgt å benytte meg av både intervju og deltakende observasjon ved innhenting av data.

Kvalitativ metode er ofte induktiv og søken etter mening og formålsforklaringer er typisk i en kvalitativ forskningsstrategi. (Ringdal, 2007, s. 22). Kvalitative tilnærminger gir grunnlag for fordypning i de sosiale fenomenene vi studerer, og egner seg godt til å studere personlige og sensitive temaer, som kan omfatte private forhold til personers liv (Thagaard, 2013). Studien har fokus på prosessen, det vil si erfaringer rundt ansvarsforhold, tilrettelegging, organisering og samarbeid, elementer som vil være avgjørende for at et tilrettelagt aktivitetstilbud for utviklingshemmede skal kunne eksistere. For å belyse dette har det blitt foretatt individuelle intervju som primær tilnærming til datagrunnlaget, og deretter supplert med deltakende observasjon.

Kvalitativ forskningsmetode er basert på tekstdata. Denne metoden gir tekstlige beskrivelser, for eksempel utskrift fra et intervju, og kan basere seg på få antall enheter, som gjerne kalles *case*. Case-studier kan ifølge Yin (2003) brukes for å undersøke kontekstbundne fenomen. Designet for dette studiet kan beskrives som et «embedded, multiple-case design» (Yin, 2003). «Embedded» betyr at studien benytter seg av flere datainnsamlingsmetoder, som eher vil være intervju og deltakende observasjon. «Multiple- case» vil si at én case består av flere analyseenheter. I denne anledning innebærer dette to aktivitetstilbud som er tilhørende to

landsdeler. Informantens ansvarsroller knyttet til aktivitetstilbudene er også ulike ved at de er foreldre, trenere, frivillige, kommunalarbeider eller tilknyttet idretten.

3.2 Prosessen i forkant

For å få et større perspektiv og innblikk i oppgavens problemområde kan gjennomføringen av datainnsamlingen bli sett på som todelt. Det ble på den ene siden samlet inn data via intervjuer, der jeg gjennom fortellinger fra ulike nøkkelpersoner, fikk et innblikk i subjektive opplevelser og erfaringer om temaet. På den andre siden tok jeg selv del i, og var med på å drive et nyetablert, tilrettelagt aktivitetstilbud for mennesker i den samme målgruppen. Ved at jeg selv tok del i prosessen informantene beskrev i intervjuene, fikk jeg erfare hvordan det er å tilrettelegge et aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Dette har gitt meg en bredere datatilfang med mulighet for en større forståelse av hva informantene uttrykte.

Det var tidlig mange spørsmål som meldte seg, ikke minst hvordan jeg skulle få kontakt med deltakere og foreldre. Hvem ville ønske å delta i en slik studie? Ønsket jeg å snakke med både foreldre og brukere, eller bare foreldre og andre nøkkelpersoner, på bakgrunn av de etiske utfordringene som finnes ved å intervju personer med utviklingshemning? Det å få adgang til feltet kan være en utfordring i seg selv. «Spørsmålet om 'hvor' undersøkelsen skal utføres, er avhengig av at forskeren får adgang til det miljøet og de personene som er definert som relevante for problemstillingen» (Thagaard, 2013, s. 66). Tid og ressurser var en betydningsfull faktor om hvor omfattende undersøkelsen skulle være. Til tross for at valget om å starte opp et aktivitetstilbud ville være tidkrevende i seg selv, var dette også et spennende og givende prosjekt å begi seg ut på.

I oppstartsfasen av prosjektet opplevde jeg utfordringer med å få kontakt med aktører som kunne være hjelpelig med å starte opp et tilrettelagt aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Som student og det faktum at jeg ikke har bodd i kommunen mer enn et drøyt år, gjorde at jeg trengte en inngangsport for å komme i kontakt med potensielle deltakere til studien. Telefonsamtaler, epostutveksling og forespørsler ble i førsteomgang utvekslet med kommunen.

Tre uker etter at jeg først tok opp kontakten, fikk jeg en bekreftelse på at kommunen stilte seg bak prosjektet, og at 19 utviklingshemmede hadde fått forespørsel om å delta. Forespørselen ga imidlertid ingen respons. Jeg kontaktet derfor kontaktpersonen for Norsk Forbund for

Utviklingshemmede (NFU). Hun ga meg tipset om å kontakte flere av de nærliggende kommunene, for å kunne nå ut til flere personer. Det ble også foreslått å kontakte lokalavisa for å markedsføre prosjektet ytterligere.

Et tilrettelagt aktivitetstilbud for utviklingshemmede var slik jeg forsto det, et etterspurt tiltak. Så uavhengig av prosjektet, ble interessen stor for å få startet opp et permanent tiltak. Jeg tok derfor kontakt med kommunen på nytt, for å få sendt ut en ny forespørsel. Samtidig kontaktet jeg tre nærliggende kommuner i håp om å nå ut til ytterligere flere deltakere. Av de tre nærliggende kommunene jeg kontaktet, fikk jeg svar fra kun én av dem. Kommunen mente de ikke hadde brukere som ville være interessert i å delta. I ettertid har det vist seg at det har kommet flere deltakere fra denne kommunen som har vært interessert i et tilbud, og som har deltatt på aktivitetstilbudet.

Uten selv å ha lyktes med å opprette et tiltak med hjelp fra kommunen, kom jeg i kontakt med en lokal frivillig, som i flere år hadde drevet med tilrettelegging av fysisk aktivitet for utviklingshemmede på kommunalt og fylkeskommunalt nivå. Jeg fikk derfor en gylden mulighet til å slå meg sammen med et allerede veletablert og erfarent lederteam.

Parallelt med å ta del i et aktivitetstilbudtilbud, var jeg i tillegg interessert i å få innpass i et allerede veletablert aktivitetstilbud for samme målgruppe. Da jeg som tidligere nevnt hadde få kontakter å spille på, meldte jeg meg på «Nordisk konferanse for fysisk aktivitet og funksjonshemming» på Beitostølen, i håp om å få inspirasjon til videre arbeid. Samtidig håpet jeg på å få knyttet kontakt med personer som kunne gi meg tips om aktuelle aktivitetstilbud. Etter atskillig epostutveksling med flere forskere på fagfeltet, kom jeg i kontakt med et veletablert aktivitetstilbud for barn og unge med utviklingshemning. Både trener(e), styret og foreldre var svært positive og imøtekommende til oppgavens tema.

3.2.2 Aktivitetstilbudene

Studien har vært tilknyttet to aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Tilbudene befinner seg i to kommuner i ulike landsdeler. Det første aktivitetstilbudet har eksistert i ti år, mens det

andre aktivitetstilbudet nylig er startet opp. Det sistnevnte aktivitetstilbudet har jeg som student og frivillig også vært med på å starte opp.

Aktivitetstilbud 1

Det første aktivitetstilbudet, herav referert til som A1, hadde i 2013 tiårsjubileum. Dette er et tilrettelagt aktivitetstilbud for barn og unge med utviklingshemning i alderen fem til tjue år. Tilbudet er underlagt bydelens idrettsforening og drives av foreldre, pårørende og frivillige. Aktivitetstilbudet tilbyr blant annet fotball, håndball, golf, svømming og basistrening. Som en del av en idrettsforening, betaler deltakerne halvårskontingent. Tilbudet var i utgangspunktet for utviklingshemmede barn og unge i bydelen, men det har i senere tid kommet deltakere fra flere steder i kommunen for å delta. Basistimen, som har vært mest relevant i for denne oppgaven, holdes av to fysioterapeuter. Treningen varer i en time og holdes fast, en gang i uken. Totalt har aktivitetstilbudet over sytti deltakere.

Aktivitetstilbud 2

Det andre aktivitetstilbudet, herav referert til som A2, startet opp i oktober 2013. I motsetning til A1, har dette aktivitetstilbudet ingen aldersbegrensning. Dette fordi kommunen er relativt liten, slik at et eventuelt aldersbestemt tilbud ville gitt utfordringer med å få samlet nok deltakere. A2 holdes fast hver annen uke. Siden oppstarten i oktober 2013, har det vært mellom 7 og 12 deltakere på trening. Alle var ifølge med en ledsager. Flere av deltakerne kjenner hverandre, da de bor i samme omsorgsbolig. Tilbudet er registrert som en undergruppe i den lokale idrettsforeningen, og deltakerne betaler treningsavgift for å få delta.

3.3 Det kvalitative forskningsintervju

Kvale (2006), skriver at en intervjuundersøkelse kan deles inn i syv stadier, noe jeg i mitt arbeid har valgt å forholde meg til. Disse er:

1. Tematisering
2. Planlegging
3. Intervjuing
4. Transkribering
5. Analysering
6. Verifisering
7. Rapportering

Intervjuundersøkelser egner seg godt til å gi informasjon om personers synspunkter, selvforståelse og opplevelser (Thagaard, 2013). Det kvalitative forskningsintervju er en sosial kontekst, der det skjer en interaksjon mellom intervjuer og respondent. Kontakten som oppstår mellom forsker og informant legger grunnlaget for det materialet forskeren får. Forskeren bruker seg selv som et middel til å innhente informasjon og derfor vil forskerens nærhet og sensitivitet til den eller de som studeres være viktig. Kvale (2009) skriver at det kvalitative forskningsintervjuet er ute etter å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes perspektiv. Bestemte spørreteknikker og metoder gjør at forskningsintervjuet skiller seg fra den dagligdagse samtalen. Da jeg valgte et tema for oppgaven som var mer eller mindre ukjent for meg, ble det i forkant og underveis i prosessen nødvendig å sette seg grundig inn i empiri og tidligere forskning på området. Det er viktig med god kunnskap om temaet man skal intervjuer i for å kunne stille gode oppfølgings spørsmål etter hvert som respondenten svarer. Kvaliteten på datainnsamlingen avhenger av forskerens ferdigheter og kunnskaper om temaet (Kvale, 2009).

Individuelle intervjuer er den mest vanlige fremgangsmåten og kjennetegnes ved at det er en relasjon mellom to deltakere. Relasjonene som etableres mellom forsker og informant er avgjørende for kvaliteten på datamaterialet. Materialet som samles inn er i form av ord, setninger og fortellinger. Intervjuer gir et godt grunnlag for å få innsikt i personers erfaringer,

tanker og følelser om et bestemt fenomen (Thagaard, 2013). I forkant hadde jeg utarbeidet en overordnet intervjuguide som utgangspunkt for intervjuet. Jeg gjennomførte seks individuelle intervjuer. Hvert intervju ble tatt opp med digital diktafon, som senere ble transkribert. Ved å benytte meg av lydopptak ble det en mer naturlig flyt i samtalen, enn om jeg skulle ha notert ned alt som ble sagt. Samtidig ville jeg at kvaliteten i datamaterialet skulle være mest mulig optimalt i forhold til studiens validitet og reliabilitet. Her menes at dataene skal kunne samsvare på en slik måte at hva informantene har uttalt, og hvordan utsagnene har blitt tolket, skal kunne kvalitetssikres av andre forskere, ved en annen anledning.

I forkant av intervjuene hadde informantene fått tilsendt en forespørsel om å delta, samt informasjon om hva intervjuet skulle omhandle. Dette etter at det forelå en godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om gjennomføring av undersøkelsen (Se vedlegg 1). I tillegg til informasjonen som ble sendt ut i forkant av intervjuene, innledet jeg hvert intervju med å fortelle litt om meg selv, bakgrunnen for undersøkelsen, hensikten med intervjuene og deres rettigheter i forhold til konfidensiell behandling av sensitiv informasjon. Intervjuene fant sted i informantenes hjem eller jobblokale, alt ettersom hva som passet best for hver enkelt av dem. Før intervjuet ble informantene bedt om å signere en samtykkeerklæring. Her skrev de også på telefonnummer. Dette ble gjort for at jeg i analyseringsprosessen, kunne kontakte informantene for å få bekreftet at jeg hadde tolket meningen med deres uttalelser og utsagn på en korrekt måte. At informantenes uttalelser er gjengitt på en meningsfull måte, er med på å øke validiteten i studien.

Intervjusituasjonen er normalt preget av asymmetri, der forskeren har overordnet kontroll over situasjonen, med definerte rammer, kunnskap om metoder og prosedyrer og definerer formål (Gjærum, 2010, s. 37). Relasjonen mellom intervjuer og respondent påvirker informasjonen som kommer ut av respondenten. Det er flere forhold man skal ta hensyn til under intervjuet. Rammene rundt intervjuet, hvor intervjuet finner sted, er en vesentlig faktor. Om intervjuet finner sted på kontoret til den som intervjuer, kan informanten føle seg underlegen. Men dersom intervjuet finner sted hjemme hos informanten, er det større sjanse for at personen slapper mer av, men det er da også større sannsynlighet for forstyrrelser fra ytre faktorer, som for eksempel familie. Intervjuet bør i den forstand finne sted der

informanten føler seg vel, og der man blir minst mulig forstyrret (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010).

Alle intervjuene ble derfor gjennomført på informantens arbeidsplass eller hjemme hos den enkelte. For at informantene ikke skulle føle at de måtte tilpasse seg intervjuer, fikk informantene selv velge tid og sted for intervjuet. Det var kun intervjuer og informant tilstede under intervjuet, bortsett fra i et tilfelle, hvor også informantens utviklingshemmede sønn var tilstede. Dette intervjuet tok noe lenger tid enn planlagt, uten at jeg opplevde sønnens tilstedeværelse påvirket selve intervjuet. Under et annet intervju kunne jeg ane informantens lojalitet ovenfor arbeidsplassen. Informasjonen fra dette intervjuet var av den grunn utfordrende å benytte seg av i videre analyse. Dataene ble allikevel benyttet, tross kvaliteten.

Hvordan intervjueren fremtrer overfor informanten har også noe å si for utfallet av intervjuet. Noen argumenterer for at aktøren(e) tilpasser svarene ut ifra ulike faktorer ved intervjusituasjonen, som forskerens nærvær, forventninger og spørsmål. Derfor er det viktig at man som forsker tenker igjennom betydningen av sitt eget nærvær – der kjønn, alder, etnisitet, status, klasse, kulturell habitus, væremåte, språkbruk, dialekt, klesdrakt, kroppsspråk m.m. kan ha betydning (Gjærum, 2010, s. 35). I forhold til væremåte valgte jeg å kle meg alminnelig, for å gjøre intervjusituasjonen så nøytral som mulig. Når det kom til kroppsspråk, forsøkte jeg å ha en nøytral holdning til hva informanten beskrev og fortalte, som besto av vennlige smil og bekræftende nikk.

3.4 Deltakende observasjon

I observasjonsstudier kan forskeren enten være en ren tilskuer til situasjonene som observeres, eller selv være deltaker (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2004). I denne oppgaven vil deltakende observasjon være egne erfaringer jeg har gjort meg ved å tilrettelegge for fysisk aktivitet for utviklingshemmede. Med egne erfaringer mener jeg all planlegging og gjennomføring i forkant og underveis av aktivitetstilbudet. Dette innebærer alt fra organisering, mailutveksling og telefonsamtaler til det å knytte relasjoner og kontaktpunkter til foreldre/pårørende, kommunen, idretten, samarbeidspartnere og kolleger. «*Observasjon innebærer at forskeren er til stede i situasjoner som er relevante for studien, og registrerer sine iakttagelser på bakgrunn av sanseintrykk, først og fremst ved å erfare, se og lytte*» (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2004, s. 113).

Det er vanlig at det er mindre grupper av mennesker som studeres. Deltakende observasjon gir forskeren nærkontakt med feltet og situasjonene vedkommende ønsker å tilegne kunnskaper om. Som forsker blir man en del av miljøet som studeres, og deltar i den ordinære interaksjonen mellom aktørene. Forskningen er ikke skjult fra deltakerne, som kjenner til forskerens status som forsker.

'Deltakende observasjon' har referanse til de fremgangsmåter forskeren anvender under feltarbeidet. Forskeren søker å oppnå en innsikt i sosiale situasjoner ved å delta i deltakerens aktiviteter, utvikle kontakter og snakke med deltakeren i felten for å få en tilbakemelding på den forståelsen hun eller han utvikler underveis (Thagaard, 2013, s. 69).

Thagaard (2013) skriver deltakende observasjon som forskningsmetode innebærer at forskeren veksler mellom samhandling og observasjon av deltakernes daglige aktiviteter. Som deltakende observatør i egen studie, var jeg en del av miljøet på frivillig basis. Ved å være en deltakende trener og aktiv styremedlem i et aktivitetstilbud, fikk jeg erfare flere av opplevelsene informantene i intervjuene beskrev. Deltakende observasjon ble gjort både i forkant og i etterkant av intervjuene og vil være med på å underbygge funnene fra intervjuprosessen.

3.5 Utvalg av informanter

I denne oppgaven er det intervjuet nøkkelpersoner som kan gi informasjon i form av subjektive erfaringer om valgt tema. Jeg ønsket i undersøkelsen å fokusere på et fåtall av informanter som hadde god kjennskap til området og som kunne belyse den valgte problemstillingen på best mulig måte. Strategisk utvalg vil si at man velger deltakere som har kvalifikasjoner eller egenskaper som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiver (Thagaard, 2013). I tillegg har jeg ifølge Johannessen, Tufte & Kristoffersen (2004) valgt å ta i bruk *snøballmetoden*. Denne metoden kjennetegnes ved at man rekrutterer informanter ved å forhøre seg om hvilke personer som vet mye om temaet som skal undersøkes, og som forskeren bør komme i kontakt med. Jeg valgte å ta i bruk denne metoden fordi jeg som forsker hadde liten eller ingen erfaring om emnet, som igjen førte til at jeg i oppstartsfasen sto uten kontakter eller såkalte «portvakter» til å hjelpe meg inn i selve fellesskapet/miljøet.

Jeg ønsket informanter som hadde ulik tilknytning til temaet. Dette for å kunne belyse samspillet mellom de ulike aktørene som er tilknyttet aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Jeg har intervjuet totalt seks personer, derav fire kvinner og to menn. Disse er nøkkelpersoner som har en tilknytning til et tilrettelagt aktivitetstilbud for personer med utviklingshemning, enten i form av å være i en foreldregruppe, trener og/eller pådriver, foreldre/pårørende, eller har en kommunal tilknytning. Informantene jeg har valgt å intervju vil ut ifra sin tilknytning til temaet, kunne gi meg informasjon ut fra et «innenfraperspektiv». Med dette menes at informantene har god kjennskap til emnet på bakgrunn av tidligere erfaringer og opplevelser.

3.6 Utforming av intervjuguide

I det kvalitative forskningsintervjuet er vi interessert i respondentens subjektive forståelse av et bestemt område eller situasjon, og det er derfor vanlig å forholde seg til en forhåndslyd *intervjuguide*, som tar utgangspunkt i spørsmål som er relatert til emne man vil innhente informasjon om. Rammeverket som ga grunnlaget for intervjuene var ulike områder/temaer som jeg i forkant av intervjuene skisserte ned og som var relevante i forbindelse med å kunne svare på oppgavens problemstilling.

Forskningsintervju er en interpersonlig situasjon, der samtalen mellom to parter kretser rundt en felles interesse (Kvale, 2009). I denne oppgaven har jeg valgt å ta i bruk det Kvale (2009) refererer til som et semistrukturert intervju. Denne typen intervju søker å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med vekt på å fortolke betydningen av en rekke temaer. Samtidig er intervjuet preget av en viss åpenhet når det gjelder endringer i rekkefølgen på temaer og formuleringen av spørsmål. Intervjuobjektene i denne oppgaven er personer med ulik tilknytning til temaet. Intervjuguiden er derfor noe tilpasset i forhold til hvem som intervjues, men temaene er fortsatt de samme. Dette fordi samme spørsmål kan tolkes forskjellig ut ifra hvilken person du spør. For å sikre at spørsmålene betyr det samme for forskjellige mennesker, må de modifiseres slik at de passer til hver enkelt intervjupersons ordforråd, bakgrunn og forståelse (Kvale, 2009). I forkant av intervjuet formulerte jeg formålet med undersøkelsen ved å utarbeide bestemte temaer jeg ønsket å fokusere på underveis i intervjuet. Dette fordi jeg under selve intervjuet ønsket å vise åpenhet overfor nye og uventede fenomener, og unngå ferdig oppsatte kategorier og tolkningskjemaer.

3.7 Behandling og presentasjon av datamaterialet

Utfordringer med et kvalitativt datamateriale er å få noe fornuftig ut av en større mengde ustrukturerte data. Informasjonsmengder skal reduseres så den blir håndterlig å jobbe med, mønstre skal identifiseres og man skal konstruere et rammeverk for å kunne formidle innholdet (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2004). Analyse og tolkning glir henholdsvis mye over i hverandre, men tankemessig kan de skilles. Analyse er den prosessen der en forsøker å koordinere dataene slik at vi får frem mønstrene i dem, og slik at de lettere blir tilgjengelig for fortolkning. Tolkning er en begrunnet vurdering av datamaterialet i forhold til de problemstillingene man tar opp i studien (Repstad, 2007).

3.7.1 Transkribering av intervjuer

I analysene av datamaterialet var jeg interessert i å få frem intervjupersonenes fortellinger og stemme. Flere analysemetoder kan benyttes ved kvalitativ datainnsamling. Et fellestrekk for de fleste kvalitative tilnærminger er at de dataene forskeren analyserer, kan uttrykkes i form av tekst. Teksten kan beskrive personers handlinger, intensjoner, utsagn eller perspektiver i forhold til emnet det forskes rundt. Hvilken form teksten har, avhenger av hvilken metode forskeren benytter seg av (Thagaard, 2013).

I dette prosjektet var transkribering av dataene den mest hensiktsmessige metoden å ta i bruk. Prosedyren gjør samtalen tilgjengelig for analyse, der det som blir sagt av respondenten i intervjuet kan fortolkes. Talt språk sammenlignet med skriftspråk kan tolkes svært forskjellig. Kvale (2009) skriver at det ikke finnes noen «korrekt» måte å transkribere på. Et eksempel kan være den fysiske tilstedeværelsen i selve intervjuet. Her får man muligheten til å observere og lese respondentens kroppsspråk, mens i transkripsjonen kan denne observasjonen «gå tapt». Andre faktorer som åndedrett, ironi og stemmeleie kan gå ubemerket hen i en transkripsjon. Jeg valgte derfor selv å transkribere intervjuene. Dette for å bli enda bedre kjent med mitt eget datamateriale. På den måten minsket jeg faren for å miste viktige faktorer, slik som tonefall, mimikk og betydningen av non-verbale uttrykk. Ved at jeg selv transkriberte dataene, ivaretok jeg også konfidensialiteten til mine informanter.

I analysen av materialet var jeg bevisst på å få frem hver enkelt informants fortelling og stemme. «*Lojaliteten ovenfor informantene går først og fremst på å referere på en fair måte det man som forsker finner faglig vesentlig*» (Repstad, 2007, s. 114). Jeg fikk derfor i transkriberingsprosessen muligheten til å høre nøye igjennom intervjuene og fikk dermed god kjennskap til hva som ble insinuert. Jeg gikk gjennom lydopptakene og utskrifter av transkriberingen flere ganger. Alt som ble sagt, fra betenkende pauser til ord og uttrykk som *hmm, eeh* og lignende, ble tatt med i transkriberingen. Dette ble gjort for å kunne være mest mulig tro mot informantens stemme, og også for å få essensen av informantenes perspektiv på temaet. Underveis i transkriberingen gjorde jeg refleksjoner og merket meg nøkkelord og uttrykk jeg kunne knytte opp imot relevant teori, og begynte deretter å danne meg sentrale temaer for videre analyse av datamaterialet.

3.7.2 Analyse

«*Poenget med et åpent sinn er ikke å gå ut i feltet uten faglig og hverdagslig forforståelse, men være villig til å justere forforståelsen underveis* (Repstad, 2007, 117). Som nevnt hadde jeg i forkant av undersøkelsen minimalt med kunnskap om oppgavens tema. I ettertid ser jeg at dette kan ha vært en fordel i analyse og tolkning av datamaterialet. Uten å ha en personlig holdning til det aktuelle tema i forkant av undersøkelsen, gikk jeg inn med blanke ark overfor prediksjon og formeninger om et eventuelt resultat.

Kvalitativ analyse er personlig i den forstand at de som har gjort undersøkelsene, vanligvis også systematiserer sine egne data (Repstad, 2007). Å analysere datamaterialet på et mer detaljert nivå kan gjøres på mange måter, og mange bøker presiserer at det ikke finnes noen generell oppskrift. Etter å ha transkribert intervjuene gjorde jeg en grundigere analyse av materialet. Dette ble gjort ved å redusere og komprimere transkripsjonene. Talt språk ble gjort mer leservennlig og beskrivelser jeg mente var irrelevante i forhold temaet, ble utelatt. Dette gjorde det innsamlede tekstbaserte materialet mer håndterlig.

Bricolagetolkning vil si at man benytter seg av en rekke blandede tekniske diskurser og beveger seg fritt mellom forskjellige analytiske teknikker og begreper (Kvale, 2009). Dette er en eklektisk tolkningsform som står i kontrast til mer systematiske analytiske former. Med

utgangspunkt i bricolage, har jeg ved å lese igjennom intervjuene dannet med et overordnet bilde av interessante utsagn og forskjellige holdninger til fenomenet. Ved videre analyse av datamaterialet valgte jeg å kategorisere dataene. Under hele intervjuprosessen dukket det automatisk opp kategorier jeg så for meg å bruke i analysen. Underpunktene i problemstillingen ble også brukt som utgangspunkt for å kategorisere ulike fenomen. Det ble brukt fargekoder for å strukturere kategoriseringen ytterligere.

I kapittelet 4.0 har jeg valgt å vektlegge utsagn som kom frem under intervju i større grad enn deltakende observasjon. Dette fordi informantenes erfaringer utgjør en større del av det innsamlede datamaterialet, sammenlignet med materialet fra deltakende observasjon. Deltakende observasjon vil være med på å understøtte informantenes erfaringer rundt temaet.

3.8 Refleksjoner knyttet til studiens kvalitet

Studien kvalitet kan som regel settes i sammenheng med begrepene *validitet*, *reliabilitet* og *generaliserbarhet* (Kvale, 2009). Begrepene har i første omgang blitt tatt i bruk for å verifisere kvantitativ analyse, som ofte sies å være objektiv og etterprøvable. Kriteriene for hva som er god og dårlig kvalitativ analyse, har på den andre siden vært mer uklare (Hjerm & Lindgren, 2011). I det påfølgende kapittelet vil begrepene validitet, reliabilitet og generaliserbarhet bli belyst og knyttet opp mot studiens troverdighet.

3.8.1 Pålitelighet

Enkelte forskere som benytter seg av kvalitative metoder, mener begrepene validitet og reliabilitet ikke egner seg for kvalitative studier, og har forsøkt å erstatte dem med andre begreper (Repstad, 2007). Guba & Lincoln (1985, 1989) vurderer kvalitative undersøkelser på bakgrunn av *pålitelighet*, *troverdighet*, *overførbarhet* og *overenstemmelse*. Å bedømme kvalitativ forskning ut ifra kravene om reliabilitet og validitet, som så ofte forekommer i kvantitativ metode, vil her være uhensiktsmessig. Ikke fordi kriteriene er irrelevante i seg selv, men ulike fremgangsmåter krever ulike målemetoder. Reliabilitet, her referert til som pålitelighet, knytter seg til undersøkelsens data. Dette kan eksempelvis være om en annen forsker benytter seg av de samme metodene, og kommer frem til det samme resultatet (Thagaard, 2013). Forskeren må argumentere for påliteligheten ved å redegjøre for hvordan datamaterialet er blitt utviklet i løpet av forskningsprosessen. Påliteligheten i oppgaven innebærer altså at forskeren reflekterer over konteksten for innsamlingen av data, og hvordan forholdet til deltakerne i studien kan forsterke den informasjonen forskeren får. For å ivareta undersøkelsens pålitelighet har jeg forsøkt å gjengi forskningsprosessen så detaljert og oversiktlig som mulig, både gjennom relasjonene mellom intervjuer og informanter, og gjennom egne erfaringer på feltet. På den måten har jeg forsøkt å tydeliggjøre alle fremgangsmåtene jeg har benyttet meg av underveis i prosessen, slik at en ekstern leser kan vurdere i hvilken grad undersøkelsens funn og resultater er pålitelige.

3.8.2 Troverdighet

Validitet, her referert til som troverdighet, tar for seg om hvorvidt metode undersøker det den har til hensikt om å undersøke. Johannessen, Tufte & Kristoffersen (2004) beskriver det på denne måten: «*Validitet i kvalitative undersøkelser dreier seg om i hvilken grad forskerens funn på en riktig måte reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten*» (s. 195).

Underpunktene i problemstillingen ble utgangspunktet for spørsmålene i intervjuene, og på denne måten forankret jeg datainnsamlingen i forskningsfeltet. Omgivelsene, væremåten forskeren responderer på, avgitte svar og hvordan forskeren formulerer spørsmålene sine, kan påvirke informantens svar. Innvendinger til om informanten forteller den fulle sannheten er da ofte vanlig i kvalitative intervjuer (Kvale, 2009). Troverdigheten i selve gjennomføringsfasen ble ivaretatt ved at jeg som intervjuer forsøkte å få informanten til å føle seg mest mulig komfortabel i intervjusituasjonen. Dette gjorde jeg ved å innlede til en uformell samtale om et tema som interesserer begge parter. Tanken med dette var å nøytralisere det asymmetriske maktforholdet som så ofte oppstår mellom forsker og informant i intervjusituasjon (Kvale, 2009). Underveis i intervjuene forsikret jeg meg om at jeg hadde forstått og tolket riktig, hva informanten hadde fortalt. Validiteten avhenger av den håndverksmessige kvaliteten under undersøkelsen, av kontinuerlig kontroll og teoretiske fortolkninger av resultatet (Kvale, 2009).

3.8.3 Generaliserbarhet

Hvis prosjektets pålitelighet og troverdighet kan vurderes som rimelige, gjenstår spørsmålet om resultatene primært er av lokal interesse eller om de kan overføres til andre intervjupersoner og situasjoner. Et ofte stilt spørsmål i om intervjustudier, er hvorvidt funnene er generaliserbare (Kvale, 2009). Min undersøkelse omfatter en nokså liten enhet med et relativt lite antall informanter. På en annen side har jeg intervjuet informanter innenfor det samme fenomenet, i to forskjellige kommuner. Informantene har også ulike tilknytninger til fenomenet. På denne måten kan undersøkelsen generaliseres ut ifra sammenligninger mellom fortellinger og opplevelser informantene beskriver intervjusituasjonene, på tvers av kommunene og på tvers av de ulike tilknytningene. En såkalt *analytisk generalisering* der funnene fra en studie kan brukes som en rettleiding for hva som kan komme til å skje i en

annen situasjon (Kvale, 2009). En analyse basert på forskjellene og likhetene mellom to situasjoner. Generaliserbarhet tilknyttet forholdet mellom teori og funn kan også ha en overføringsverdi i lignende situasjoner og med andre mennesker. «*Naturalistisk generaliserbarhet' er basert på personlige erfaringer.*» (Kvale, 2009, s. 266). I undersøkelsen har jeg også brukt mine egne erfaringer ved å være en del av et aktivitetstilbud. På den måten kunne jeg sammenligne egne erfaringer med hva som ble fortalt og beskrevet av informantene.

Verifisering av prosjektet er når reliabilitet, validitet og generaliserbarhet er undersøkt. Hvilke metoder som har blitt benyttet i de ulike fasene av forskningsprosessen til forskerens moralske integritet er avgjørende for evalueringen av prosjektet (Kvale, 2009). Slik jeg forstår det vil verifisering av funn være når innholdet i et intervju kan bekrefte andre gjennomførte intervjuer, samtidig som nye intervjuer ikke supplerer datamaterialets nye elementer. Verifisering av funn kan også være min egen deltakelse i aktivitetstilbudet. Det jeg selv fikk erfare bekrefter informantenes gjengivelser.

3.9 Etske vurderinger

Etske dilemmaer har en viktig plass innenfor kvalitative metoder. For studier der det er direkte kontakt mellom forsker og de personene forskeren studerer, er det utarbeidet særskilte etske retningslinjer som definerer forholdet mellom forsker og deltaker. De valgene en som forsker tar underveis i prosessen, kan ha konsekvenser for de deltakerne som deltar i studien (Thagaard, 2013). Samfunnsforskning bør tjene menneskelige og vitenskapelige interesser. «Forskere skal følge forskningsetiske normer, som krav til redelighet, upartiskhet og åpenhet for egen feilbarlighet.» (NESH, 2006). Forskningsprosjekter som fremstiller personopplysninger faller inn under personopplysningsloven fra 2001. Dette vil si at prosjektet er meldepliktig til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD). Her vurderes det om prosjektet kan godkjennes i forbindelse med gjeldende forskningsetiske regler (Khil, 2011). Prosjektet ble i den forbindelse vurdert og godkjent av NSD i forkant av datainnsamlingen.

I denne studien er det benyttet både intervju og observasjon som metode. Dette gjør at jeg som student kommer i nær kontakt med deltakerne, og innhenter data som kan knyttes til de personene som deltar i studien. Den nære kontakten mellom forsker og informant, stiller spesielle krav til forskerens etske ansvar. I sin bok om kvalitative intervjuer skriver Kvale (2009) at det er tre etske problemstillinger en må ta stilling til når en forsker om mennesker; informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle. Jeg vil videre ta for meg de tre etske problemstillingene hver for seg, å fremheve etske aspekter som er tilknyttet til ulike stadier i forskningsprosessen. De tre prinsippene presiserer informantenes rettigheter og forskerens ansvar overfor informantene (Khil, 2011).

Å skrive om utviklingshemmede kan være en utfordring med hensyn til bruk av begreper. Dette i forbindelse med å skulle forholde seg til foreldre og pårørende som kan reagere på beskrivelser og termer de ikke føler passer sitt barn. I min posisjon kan jeg ikke sette meg inn i alle deltakernes sykdomshistorie, noe som gjør at man må være forsiktig med å generalisere individuelle forutsetninger. Jeg har her valgt å benytte meg av begrepet «utviklingshemning», da dette er et allmennakseptert benevnelse. Jeg mener selv at det er et dekkende begrep for

mennesker med ulik grad av kognitiv nedsettelse, og som ikke er med på å generalisere eller diskriminere enkeltindivider.

Informert samtykke

Før en eventuell datainnsamling må forskeren ha deltakerens informerte samtykke. I NESH (2006, s.13) defineres kravet om informert samtykke på følgende måte: «*Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang bare etter deltakernes informerte og frie samtykke. Informantene har til en hver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem*». At samtykke er fritt, menes her at det er avgitt uten ytre press eller påvirkning. At det er informert, betyr at deltakerne i studien opplyses om hva deltakelsen innebærer. I min studie ble det i forkant av datainnsamlingen informert skriftlig og muntlig om deltakelse i studien. Potensielle informanter fikk en generell oversikt over hensikten med studien, og en invitasjon til og frivillig delta i et individuelt intervju. Det ble også på forhånd informert om at han eller hun på hvilket som helst tidspunkt i prosessen kunne trekke seg fra studien, uten og måtte oppgi en begrunnelse eller at dette skulle få negative konsekvenser for personen.

Konfidensialitet

«*Prinsippet om konfidensialitet innebærer at forskeren må anonymisere deltakerne i prosjektet når resultatene av undersøkelsen presenteres.*» (Thagaard, 2013, s. 28). Data som ble innhentet har blitt behandlet konfidensielt og alle direkte personidentifiserte opplysninger som kom frem i intervjuene ble anonymisert eller fjernet ved transkribering og utskrift. Navn på personer, kommuner og aktivitetstilbud/idrettslag er anonymisert og fiktive navn er blitt brukt i gjenfortellingen. All transkribering har blitt gjort på bokmål, slik at ulike dialekter ikke skal bli gjenkjent. I analyseprosessen er informantenes sitater, utsagn og fortellinger presentert om hverandre, slik at det vanskeligere skal la seg gjøre å spore hvem som har uttalt hva.

Konsekvenser

Det tredje grunnprinsippet tar for seg konsekvensene av en kvalitativ undersøkelse, både ved tanke på hensyn til den mulige skade den kan påføre deltakerne, og de fordeler de kan forventes å få ved å delta i undersøkelsen (Kvale, 2009). I NESH (2006, s. 12) heter det seg:

«Forskeren har et ansvar for å unngå at de som utforskes utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger». For å unngå negative konsekvenser for deltakerne i studien har jeg forsøkt å unngå temaer som kan være konfliktfylte for intervjupersonen, og som kan oppleves som problematiske i ettertid. Jeg har også forsøkt å være så tro mot informantene mine som mulig, ved at deres beskrivelser og fortellinger er analysert på en objektiv og real måte, slik at den analytiske sammenhengen som ble utviklet, ikke skulle virke provoserende på informanten (Thagaard, 2013). Informantene ble også informert om at lydopptakene ville bli slettet da prosjektet var avsluttet, og at de i etterkant skulle få tilsendt et sammendrag av prosjektet.

3.10 Metodekritikk

I dette kapittelet vil jeg reflektere over metodiske valg og belyse hva som kunne ha vært gjort annerledes.

Som masterstudent er man ny i forskningsverdenen. Dette medfører at man i «forskerollen» må tilegne seg kunnskap i forkant og underveis i prosessen. I en kvalitativ studie er intervjueren selv forskningsinstrumentet og han eller hennes kvalifikasjoner kan være avgjørende for datamaterialet som innhentes. Kvale (2009) beskriver en dyktig intervjuer som ekspert på intervjuemnet og på menneskelig interaksjon. Videre nevner han kvalifikasjoner som gode analyse – og tolkningsevner, mestring av samtalemessige ferdigheter, være språklig dyktig og ha øre for intervjupersonens språkstil. Hvilke deler av svarene som informanten gir man skal følge opp og tolke, er også viktige kunnskaper.

Som førstegangsintervjuer er man hele tiden i en læringsprosess. Alle intervjuene var forskjellige, både ved tanke på varighet og hvem det var som ble intervjuet. Dette fører til nye erfaringer fra et intervju til et annet. Det er mye man som intervjuer skal tenke på underveis i intervjuet. Et eksempel kan være ledende spørsmål. Ved å jobbe med denne oppgaven har jeg erfart utfordringene ved å stille ledende spørsmål som kan være med på å bestemme innholdet i svaret. Hvordan jeg som intervjuer responderer på svarene, verbalt og kroppslig, kan også påvirke svaret som er gitt og kan dermed påvirke svarene på andre spørsmål (Kvale, 2009).

Så i hvilken grad mine tilegnede kunnskaper i forkant av intervjuene har vært gode nok til å kunne få frem et datamateriale som er valid og reliabelt nok, vil variere. Kvale (2009) skriver derimot at intervjuer utført av mindre erfarne intervjuere, som ikke oppfyller de vanlige retningslinjene for intervjuer, kan i noen tilfeller også gi verdifull informasjon.

Valg av informanter ble som nevnt i kapittel 3.2 gjort strategisk. Jeg tok kontakt med informanter som hadde en personlig tilknytning til tema av forskjellige årsaker. Selv synes jeg å ha oppnådd et utvalg som var representativt for det valgte temaet, samtidig som informantene kunne beskrive ulike synsvinkler om det valgte fenomenet. Allikevel ser jeg i ettertid at oppgaven kunne ha vært enda mer utfyllende om jeg hadde fått muligheten til å

intervjue en person fra statlige hold, da oppgaven på flere steder tar for seg politiske kontekster.

Informantene i studien har forskjellige tilknytninger til aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Dette gjør at erfaringene tilknyttet de forskjellige temaene vil være variere fra informant til informant. Dette igjen gjør at analysen i enkelte av funnene ikke kan si noe om i hvilken grad andre informanter mente det samme, da spørsmålet kun var relevant for den informanten. På den andre siden har intensjonen vært å få frem et helhetlig perspektiv. Av den grunn valgte jeg informanter fra ulike organer som hadde med tilretteleggingen av aktivitetstilbud for utviklingshemmede å gjøre.

Det ble ikke gjennomført en pilot i forkant av intervjuene. Dette på bakgrunn av antall informanter jeg evnet å samle til de aktuelle intervjuene. Med liten kunnskap om temaet som utgangspunkt før undersøkelsen, hadde jeg få kontakter å spille på. Dette gjorde at jeg ikke ville «bruke opp» de få informantene jeg fikk tak i, til et eventuelt pilotintervju. I etterkant ser jeg at jeg kunne ha benyttet meg av andre personer til et pilotintervju for å kvalitetssikre spørsmålene i intervjuguiden. Da kunne jeg fått tilbakemeldinger på i hvilken grad spørsmålene var relevante, og om språket var tilpasset informantene. En pilot kunne også vært gjort for å teste ut hvor langt til intervjuet ville ta. Det bør ikke være for langt. Da kan respondenten bli utålmodig og gi enkle svar, eller rette svarene i den retning en mener intervjuer ønsker, for å bli fort ferdig. Det er også viktig med spørsmål som ikke provoserer. Følsomme, lite meningsfulle og irrelevante spørsmål kan redusere informantens vilje til å fullføre undersøkelsen (Ringdal, 2007).

I denne studien har jeg i tillegg til intervju, valgt å bruke mine egne erfaringer som tilleggsmateriale. På bakgrunn av temaet i masteroppgaven, valgte jeg å ta del i et nyoppstartet aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Da det etter hvert ble en egeninteresse på frivillig basis, så jeg muligheten til å knytte mine egne erfaringer opp imot informantenes beskrivelser, som beskrevet i kapittel 3.4. At jeg benytter min egen deltakelse til å samle inn data, reiser spørsmålet om objektivitet. Det å kunne skille mellom de ulike rollene blir her avgjørende; På den ene siden som en del av miljøet, og på den andre siden som masterstudent og «forsker». Et «innenifraperspektiv» og «utenifraperspektiv» som skal kunne balanseres og

gi et objektivt sluttresultat. Johannessen, Tufte & Kristoffersen (2004) kaller det å bli en av de innfødte («goes native»), der man som forsker engasjerer seg så mye i de menneskene og settingene man skal studere, at det blir vanskelig å ha en åpen holdning til feltet og se det mest mulig utenfra. Man kan også som forsker risikere å bli en ikke-observerende deltaker, der man blir så opptatt av sin egen deltakelse, at det blir vanskelig å konsentrere seg om å gjøre observasjoner. Igjen, vil også forskerens kultur og oppvekst på et eller annet tidspunkt i prosessen, påvirke forskningens retning, og derfor også dens funn. Det vil derfor være umulig å forbli helt objektiv i en slik prosess, og i min iver og deltagelse kan observasjon fra tid til annen ha kommet i annen rekke.

Siden jeg etter hvert involverte meg i miljøet, ble jeg også kjent med enkelte av informantene. Dette kan til dels ha påvirket deres svar under intervjuet, fordi de har ønsket å svare i den retning de tror at jeg ønsket at de skal svare. Deltakende observasjon skjedde etter intervjuene. Informantenes svar under intervju kan på den måten ubevisst ha farget mine observasjoner og opplevelser.

Når det gjelder oppgavens problemstilling, er det flere temaer som favner under et og samme spørsmål. Utfordringen kan være å få avgrenset temaet slik at resultatet blir konsist, og oppgaven overkommelig. Oppgaven tar for seg flere temaer under samme problemstilling. Dette er gjort for å få et helhetlig perspektiv på fenomenet. Emnene overlapper også hverandre, og bør bli presentert samlet, for at en avslutningsvis skal kunne se en tydelig sammenheng, og komme frem til en mer solid konklusjon.

Det har vært en utfordring å finne en god balanse mellom å ha med det som er nødvendig, og avgrense i forhold til å ikke bli i for detaljert rundt enkelte emner. Når man arbeider med en oppgave over så lang tid, er man selv etter hvert veldig godt informert om emnet. Jeg har gjennom å følge forskningsspørsmålene kronologisk, prøvd å gjøre det enklere for leseren å følge den røde tråden gjennom hele prosjektet, og jeg har bestrebet meg på å skrive på en slik måte at andre kan ha nytte av å lese oppgaven i etterkant.

4.0 Analyse og drøfting av funn

I dette kapitlet presenterer jeg funn fra intervju og deltakende observasjon og drøfting av disse knyttet opp mot teori og empiri. Sitater fra intervjuene vil bli benyttet i større grad enn deltakende observasjon. Dette fordi intervjuene ble mest vektlagt under datainnsamlingen. Deltakende observasjon vil være med å underbygge funnene som kom fram i intervjuprosessen. Kapitlet er delt inn i fire hoveddeler med underkategorier. Drøfting vil foregå i slutten av hvert hovedtema. De tre hoveddelene er;

- 1) Ansvarsforhold
- 2) Erfaringer – tilrettelegging av aktivitetstilbud for utviklingshemmede
- 3) Utbyttet av aktivitetstilbudet for den enkelte deltaker

Informantene snakket ulike dialekter, men jeg har valgt å gjengi sitatene på bokmål for å ivareta anonymiteten. I teksten refereres det til informantene som I1, I2, I3, I4, I5 og I6. Sitatene er noe redigert. Dette er gjort for å få innholdet tydeligere frem og for å gjøre muntlig tale mer lesbart.

Det kan stilles spørsmål om i hvilken grad tolkningen av materialet samsvarer med hva informantene har ment. Jeg har derfor valgt å presentere funnene i sammenhengende tekst, for å kunne representere informantenes opplevelser og erfaringer på en best mulig måte.

Forskjellene i informantenes tilknytning til tema gjør at jeg her kort vil gi en beskrivelse av hver informant, slik at sitater og teori lettere kan settes i sammenheng;

I1: Personen er forelder til et utviklingshemmet barn. Samtidig har I1 vært med på å starte opp A1, og har sittet som styreleder i aktivitetstilbudet frem til nå. I1 er også tilknyttet idretten og interesseorganisasjonen Lions.

I2: Informant 2 har også vært med på å starte opp A1. Vedkommende har tidligere jobbet som fysioterapeut i bydelen og har av den grunn kontakter innenfor helsesektoren i kommune. I2 har fra dag 1 jobbet som trener for aktivitetstilbudet.

I3: Personen er ansatt i kommunen som fagleder for funksjonshemmede. Dette er i samme kommune som A2 holder til.

I4: Informant 4 er forelder til et utviklingshemmet barn. Vedkommende er også kontaktperson for Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) i den lokale kommunen.

I5: Personen er ansatt kommunalt som miljøterapeut i en omsorgsbolig for utviklingshemmede. I5 driver også med tilrettelegging av fotball og aktivitetstilbud for utviklingshemmede på frivillig basis, og er også tilknyttet A2.

I6: Informant 6 jobber i NIF og er ansatt som fagkonsulent for funksjonshemmede.

4.1 Ansvarsforhold

FNs standardregler (Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)) er et internasjonalt dokument som skal sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har de samme rettigheter og plikter som alle andre i samfunnet. Norge har sluttet seg til FNs standardregler og er dermed forpliktet til å iverksette tiltak for å fremme like muligheter for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er nedskrevet egne punkter om deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyelser og idrett. Overordnet står det skrevet at staten bør iverksette hensiktsmessige tiltak for å sikre mennesker med utviklingshemning lik rett til deltakelse i vanlige idrettsaktiviteter på alle nivåer, så langt det lar seg gjøre. Det står videre skrevet at denne gruppen mennesker skal på lik linje med andre medlemmer i samfunnet ha muligheten til å arrangere, utvikle og delta i idretts- og fritidsaktiviteter spesielt beregnet for dem, og oppmuntre til at de tilbys hensiktsmessig instruksjon, trening og ressurser (Øverlier, 2000).

4.1.1 Hvem har ansvaret?

Da informantene ble spurt om *hvem* som har ansvaret for å tilrettelegge fysisk aktivitet for utviklingshemmede, svarte 5 av 6 at kommunen hadde hovedansvaret. I6 mente derimot at det er idretten som har ansvaret for å drive idrettsrelaterte tilbud i kommunen, men at kommunen må bistå med støttekontakter og ledsagere, hvis det skulle være behov. Videre sier hun at idretten kan engasjere ungdommer fra idrettslaget som treningskontakter og hjelpetrenerne og at dette kan gi ungdommene en meningsfull jobb og erfaringer de kan ta med seg videre i livet.

I6: «Når det gjelder idrett, så er det idretten som skal drive tilbudet i kommunen. Hvis det trengs to hjelpetrenerne fordi det er spesielle behov i gruppa, da mener jeg det er kommunen som må støtte opp med en støttekontakt eller treningskontakt. For det er kommunen som skal være den ekstra ressursen. De skal tilrettelegge slik at også utviklingshemmede får en gunstig treningstid, ikke minst. For i forhold til idrett og utviklingshemmede, så passer det kanskje ikke å trene fra klokken ni til ti om kvelden, for da er det for eksempel vaktskifter i omsorgsboligene. Og det er ikke så lett å sitte på med naboen, som i den ordinære idretten. Her må man ha med en ressursperson, og da er det viktig at det eksisterer gunstige

treningstider. Det ideelle synes jeg, er å gi et ekstra tilskudd til idrettslaget. Da kan faktisk idrettslaget hente ut en ungdom fra idrettslaget som kan være den ekstra treneren som har en jobb. Det er både meningsfullt og man vil også få en god attest å ta med seg videre.»

Funnene viser at alle informantene nevner kommunen som hovedansvarlig for tilretteleggingen av aktivitetstilbud for utviklingshemmede, men det er et fellestrekk blant informantene at de ikke kommer helt tydelig frem hvilke eksakte oppgaver kommunen er pålagt i den forbindelse. Det kommer også fram i undersøkelsen at to av informantene hadde en opplevelse av at kommunene til tider gjemmer seg bak utydelige visjoner og retningslinjer fra statlig hold. I5 sier følgende:

I5: «Det står ingen ting i loven hva tilretteleggingen skal innebære. Og det tror jeg kommunen skjuler seg bak. Det er politikerne som bevilger penger, som igjen gjør at det er politisk styrt hvor mye midler som er bevilget til å tilrettelegge for utviklingshemmede. Det er mye vi har lyst til å gjøre. Jeg er utdannet vernepleier, og jeg har svelget så mange kameler etter jeg har startet i jobb. Man møter veggen fordi det ikke er penger. Begrensningene ligger der i forhold til bevilgninger og lønnsmidler.»

Dette underbygges av levekårsundersøkelser som viser at flere av intensjonene med ansvarsreformen enda ikke er nådd (Tøssebro & Lundeby, 2002; Söderström og Tøssebro, 2011) og det fra flere hold har det blitt uttrykt bekymring for at utviklingshemmede ikke har hatt mulighet for samme utvikling som andre grupper, og at intensjonene i reformen ikke etterleves (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2013). Dette kan som Söderström & Tøssebro skriver, tyde på at avstanden mellom ideal og realitet er for stor. En årsak til dette kan være at de som vedtar lover ikke selv deltar på å iverksette dem. Et sted på veien fra rikspolitikernes vedtak og styringssignaler til den enkelte utviklingshemmede blir vedtakene utvannet, og noen ganger forsvinner de helt (Söderström & Tøssebro, 2011). I følge Eknes og Løkke (2009), er den største utfordringen den kommunale tilretteleggingen av fritidstilbud. Egne erfaringer og undersøkelser viste også tegn på at en stor del av problemet kunne ligge hos kommunen.

I nasjonale- og politiske lover og retningslinjer kommer det tydelig fram *hvem* som skal tilrettelegge og *hva* som skal tilrettelegges. Etter innføring av ansvarsreformen er det kommunes oppgave å informere utviklingshemmede om ulike fritidstilbud. Kommunens oppgave er også å informere idrettslagene og interesseorganisasjoner om hvordan de kan tilrettelegge sine tilbud og aktiviteter, slik at også utviklingshemmede får benyttet seg av dem. Videre er det kommunen som skal sørge for at nødvendige tjenester som blant annet støttekontakt og transport blir ivaretatt, drive opplæring og oppfølging av personell, skape et godt samarbeid mellom de ulike nivåene, mellom aktører og frivillige organisasjoner (St. meld. nr.45, (2012-2013)).

Konkret *hvordan* dette skal gjøres, ser ut til å være utfordringen i denne sammenheng. Tøssebro (1996) skriver at velferdspolitiske ordninger lett kan tolkes som lite forpliktende overfor stat og kommune, noe som også kommer tydelig frem i Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006):

Hvilke forebyggende aktiviserings- og velferdstiltak kommunene tilbyr [...] varierer ut fra lokale behov og forutsetninger. Enkelte kommuner driver selv slike tiltak, mens andre tilbyr tiltak i samarbeid med andre, gjerne lokale frivillige organisasjoner. Tilbudene varierer derfor mye både i omfang og utforming. Departementet vurderer det derfor som lite hensiktsmessig å konkretisere nærmere hvilken form tiltakene skal ha, men vil presisere i ovennevnte rundskriv kommunenes ansvar etter sosialtjenesteloven § 3-1, om å etablere velferds- og aktivitets tiltak for eldre og funksjonshemmede og andre som har behov for det. (St.meld. nr. 25 (2005-2006))

Andre forhold som kan være med å påvirke oppfølgingen fra kommunen, er ansattes manglende vektlegging av betydningen av sosialt fellesskap og aktiviteter med andre (Jacobsen, 2007), eller manglende kompetanse til feltet.

Bronfenbrenners økologiske modell flytter fokuset fra kun å gjelde den utviklingshemmede til også å gjelde de systemene personen omgås i. Modellen vektlegger flere innfallsvinkler og derfor kan et problem være påvirket av flere faktorer. I dette tilfellet, kan en endring være

mulig å oppnå gjennom innsats og samhandling mellom de ulike nivåene i modellen. Manglende ansvarsforhold kan handle om dårlig avklarte roller, forventninger og framgangsmåter. Egne funn pekte også i den retning. I praksis kan en mulig løsning være å inkludere aktører på mesonivå, i utarbeidingen av lovverk og forskrifter som omhandler målgruppen. På den måten kan man oppnå en direkte samspillprosess mellom nivåene, som indirekte vil påvirke den utviklingshemmede.

Sektoransvarsprinsippet er et gjennomgående prinsipp i norsk politikk som i korthet går ut på at alle etater, sektorer og nivåer i offentlig forvaltning har ansvar for alle innbyggere i deres område (Øverlier, 2000). I praksis vil det si at all planlegging og politisk utforming også skal inkludere utviklingshemmede. Empiri og funn i undersøkelsen viser imidlertid at mange utviklingshemmede har en tendens til å bli glemt eller utelatt i denne prosessen, selv om det også finnes vellykkede inkluderinger av utviklingshemmede i idrettslag og andre organisasjoner.

Sektoransvarsprinsippet er også et gjennomgående tema i FNs standardregler. Alle innbyggere skal inkluderes i samfunnets organisering og tiltak. Dette igjen krever kunnskap om innbyggernes ulike behov. Kan dette være en av årsakene til at enkelte grupper ikke får dekket sine behov, og det de faktisk har krav på? Det kan virke som helheten i tiltak ikke fungerer, og at det blir for mange instanser å forholde seg til for den som trenger tilrettelagte tjenester og tiltak på flere områder. Øverlier (2000) skriver at sektoransvarsprinsippet er viktig for likestilling, men at det også kan være et hinder. Når de enkelte sektorer tar sitt ansvar, må de samtidig holde seg oppdatert på hva andre sektorer gjør, slik at aktiviteter og tiltak kan samordnes. Egne erfaringer knyttet opp mot Bronfenbrenners økologiske modell, tyder på at noe av problemet ligger her. Den ene vet ikke hva den andre gjør på bakgrunn av manglende samarbeid på tvers av sektorer. Som Øverlier (2000) skriver, er dette nødvendig for å få helhetlige løsninger – både på statlig og kommunalt nivå.

Når det er uklart hvem som har ansvaret, vil det også oppstå en et problem i forhold til hvem foresatte og frivillige skal henvende seg til, noe både funn i undersøkelsen og egne erfaringer viste.

4.1.2 Tverrfaglig samarbeid med kommunen

På spørsmål om samarbeidet med kommunen er det lik erfaring blant alle informantene. Alle opplevde utfordringer i samarbeidet med kommunen. Dette til tross for at samtlige har ulik tilknytning til aktivitetstilbudene. A1 benytter seg av kommunens hjelp i mindre grad, da de tidligere har møtt på kommunens «byråkratiske prosess». De har allikevel fått støtte i form av økonomiske midler om dette har blitt etterspurt. I6 jobber i NIF og har følgende erfaringer:

I6: «Jeg jobber nå med et idrettslag som sliter med å rekruttere utviklingshemmede. Derfor har vi nå jobbet med å få invitere alle som har en støttekontakt, sammen med støttekontakten, til en åpen treningskveld. Jeg har enda ikke fått sendt ut en invitasjon. Først var personen jeg er i kontakt med via kommunen, syk. Så var sjefen som skulle godkjenne brevet borte en lengre periode. Så enden på visa var at vi utsatte det til etter jul. Det går tregt med kommunen. Man skulle ikke trenge å få godkjenning av sjefen for å sende ut et brev. Det dreper jo alt initiativ når ting skal ta sånn tid.»

I1 opplever at kommunen er glad for hjelpen de kan få av initiativrike foreldre og frivillige. Slik beskriver I1 dette:

I1: «Vi har fått masse støtte fra kommunen. Men det er ikke mange møter vi har hatt med kommunen for å si det sånn. Vi har bedt om penger og fått penger. Vi er jo med på å avlaste kommunen på en måte, ikke sant?».

I5 har jobbet som frivillig i flere år, og har i hovedsak valgt å henvende seg til idretten for støtte og samarbeid, men mener kommunen bør være medansvarlig i tilretteleggingen:

I5: «Tilbake i tid så valgte jeg å gå direkte til fotballkretsen da vi startet opp med fotballag for utviklingshemmede. Jeg tenkte ikke en gang på å involvere kommunen. Men jeg synes kommunen bør ha et medansvar i forhold til tilrettelegging av lokale og økonomisk støtte til innkjøp av utstyr.»

I hjemkommunen til A2, har samarbeidet mellom foresatte og kommunen vært fraværende. Dette forteller I4, forelder og kontaktperson for NFU, og I3, fagleder for funksjonshemmede i kommunen. I4 forteller følgende:

I4: «Vi har kranglet med kommunen i alle år. I tillegg så har vi tatt alt ansvar for barnet vårt. For hvis du stopper opp og stiller krav, og gir beskjed om ting du ikke er fornøyd med, så blir det komplisert. Vi har kjørt vårt løp, og ikke valgt å samarbeide med kommunen. Det er NFU som har drevet fritidstilbudet for utviklingshemmede i flere år. Kommunen har ikke gjort noe.»

I3 kan også bekrefte bekrefter dette. Informanten forteller også at kommunen heller ikke samarbeider med idretten:

I3: «I tillegg har det i det siste vært litt småkrangling mellom pårørende og kommunen. Foreldrene mener kommunen har et for dårlig tilbud. I forhold til fritid setter foreldrene foten ned. Så det er en utfordring det der. Det er ikke mye av det, men det finnes. Jeg har heller ikke inntrykk av at kommunen samarbeider med idretten. Det blir så spesielt.»

Utviklingshemmede er i daglig interaksjon med flere hjelpeapparat, noe som utfordrer oss til å ha særlig fokus på samspillprosessene personen inngår i (Brondenbrenner i Tellevik & Storliløkken, 2003). I følge Helse- og omsorgstjenesteloven, § 3-4: *Kommunens plikt til samhandling og samarbeid*, står det:

Kommunens ansvar etter § 3-1 første ledd innebærer plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der dette er nødvendig for å tilby tjenester omfattet av loven her. Kommunen skal samarbeide med fylkeskommune, regionalt helseforetak og stat, slik at helse- og omsorgstjenesten i landet best mulig kan virke som en enhet.

Det er kommunens ansvar å tilrettelegge og organisere på et lokalt nivå, slik at daglige basistilbud som skole, arbeid og fritidstilbud tilpasses den enkelte. Den kompetansen man

forventer å finne lokalt, det vil si på kommunalt nivå, er ifølge Tellevik og Storliløkken (2003) generell kompetanse knyttet til igangsetting og gjennomføring av organisatoriske rammetiltak. Funn og erfaringer gjennom prosjektet, viser at dette ikke blir gjennomført, og at samarbeidet med kommunen oppleves som problematisk. På bakgrunn av dette, er det foreldre og frivillige som i stor grad tar dette ansvaret. Det vil si at samfunnet ikke evner å følge de nasjonale og internasjonale forpliktelser til å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har de samme rettigheter som alle andre i samfunnet. Statens råd for likestilling peker nettopp på denne problemstillingen, og konkluderer med at det er en nødvendighet å styrke sammenhengen og helheten i de tiltak som blir gitt innbyggerne, og at mennesker med utviklingshemning opplever at gode tjenester og tiltak ikke blir sett i sammenheng, og dermed ikke fører til den støtten det var meningen at de skulle gi.

Haugenes (2012) skriver i sin sluttrapport «Lettere når jeg er aktiv» at samarbeidet mellom foresatte og kommunalt ansatte tjenesteytere kan gi store gevinster i å drive fram aktiviteter for utviklingshemmede. Kommunen har en sentral rolle og skal fungere som et klart bindeledd mellom flere instanser. I dette tilfellet velger aktørene på mikronivå å handle på bakgrunn av egne erfaringer og kompetanse, da samarbeider, og dermed tilliten til de andre nivåene svikter. Mesonivået bygger på kommunikasjon mellom de forskjellige mikronivåene, foresatte og aktivitetstilbud, som her viser seg å fungere godt i både A1 og A2. Kommunen representerer eksonivået i den økologiske modellen, og deres styringsdyktighet, fleksibilitet og effektivitet, samt kvalitetssikring av personell og tjenester vil direkte og indirekte påvirke de andre nivåene. Eksonivået som altså omfatter det administrative fra kommunalt hold, ser her ut til å være fraværende. Men det er viktig å presisere at *alle* har et særlig ansvar for å etablere god kommunikasjon, og bidrar til samarbeid med tanke på aktørens beste.

Selv om tilgjengeligheten for aktivitetstilbud for utviklingshemmede har bedret seg betraktelig etter at ansvarsreformen kom i 1991, og flere av kommunene har tatt ansvaret med å tilrettelegge aktivitetstilbud for utviklingshemmede (Tøssebro, 1996), viser det seg imidlertid her at kommunen står utenfor samarbeidskretsen mellom foresatte, frivillige og idretten. Det fremgår i undersøkelsen at det tverrfaglige samarbeidet svikter i enkelte ledd og prosesser. Årsaker til dette kan være at samfunnslivet preges av sektorinndeling, der kunnskapen er så spesialisert og funksjonsdifferensiert at helhet og sammenheng er blitt

vanskelig å kontrollere, og at retningslinjer om ansvarsroller forsvinner i mengden av statlige reguleringer.

I faglitteraturen og stadfestede dokumenter som omhandler utviklingshemmede, refereres det til behovet for tverrfaglig samarbeid på organisasjons-, fylkes, kommune og departementsnivå (Lauvås & Lauvås, 2004). En annen årsak kan være at kommunen ikke føler de har ressurser nok til å delta mer i samarbeidet. Eknes & Løkke (2009) finner også at de største utfordringene i habiliteringsvirksomheten er det å få i stand helhetlige tilbud hvor samhandling, samordning og koordinering av tjenester mellom nivåer, sektorer og utøvende fagpersoner fungerer. Dette innebærer at representanter fra relevante praksiser og profesjoner samarbeider med tanke på den utviklingshemmedes beste.

Stortingsmelding nr. 21 «*Ansvar og meistring*» (1998-1999), «*Forskrift om habilitering og rehabilitering*» (Sosial- og helsedepartementet 28. juni 2001) og Sosial- og helsedepartementets «*Veileder for individuell plan, 2005*» vektlegger samarbeid mellom ulike faggrupper og sektorer (Eknes & Løkke, 2009), og at overordnede mål ikke kan oppnås hvis faggruppene opererer uavhengig av hverandre. Som også Lauvås & Lauvås (2004) skriver: I et moderne samfunn er tverrfaglighet en nødvendighet.

Kommunikasjonsproblemene jeg i begynnelsen hadde med den ene kommunen kan tyde på at min tilnærming eller manglende kunnskap om tema, kan ha påvirket kommunen til å velge vekk prosjektet. Sett ut fra funnene i undersøkelsen, kan en også se for seg det motsatte, der kommunen sitter med manglende kompetanse. Øverlier (2000) skriver at kommunene må gjøre seg kjent med nasjonale- og internasjonale lovverk som omfatter utviklingshemmede og de anbefalingene de gir, og at kommunen må øke sin bevissthet og kunnskap om behovet for tilrettelegging for målgruppen. Kommunens fraværende deltakelse i A1 og A2, kan tyde på at kommunen mangler kompetanse eller innsikt i lovverket som pålegger dem ansvaret for habiliteringen av utviklingshemmede. En mulig løsning kan være å ta utgangspunkt i NIFs samarbeidsmodeller, presentert i kapittel 2. Her defineres klarer ansvars- og samarbeidslinjer mellom instansene, som konkretiserer arbeidsoppgavene for hvert enkelt fagfelt.

4.1.3 Hvem tar ansvar?

Overnevnte funn viser at ansvarsfordelingen er der i form av velferdspolitiske føringer. Men hvem er det som tar initiativet til å tilrettelegge fysisk aktivitet for målgruppen?

Undersøkelsen viser at engasjerte foreldre og frivillige «ildsjeler» tar ansvaret både med å etterspørre, tilrettelegge og organisere fysisk aktivitet for utviklingshemmede.

I5: «Det er frivillige som tar initiativet i forbindelse med tilrettelegging av fysisk aktivitet for utviklingshemmede. Gjerne med innspill fra pårørende som ser behovet og ikke føler noen kapasitet til å drifte det selv. Men det er i hovedsak frivillige. Kommunale tilbud er begrenset, men de er jo der. Men vi er helt prisgitt at noen tar dette på frivillig basis.»

Funnene viser at det er variasjon i antall utviklingshemmede i kommunene, som igjen påvirker antall foreldre som har mulighet til å engasjere seg. I mindre kommuner vil de derfor i større grad være mer avhengige av at andre aktører har muligheten til å påta seg ansvaret.

I4: «På et lite sted som her blir vi brukt opp som foreldre. Hadde vi vært en større foreldregruppe så kunne vi spilt på flere. Men vi har vært maks fire stykker som har holdt på. Og da er du veldig sårbar.»

Videre viser det seg at frivillige «ildsjeler» er hovedårsaken til at aktivitetstilbud for utviklingshemmede eksisterer.

I3: «Det er viktig med frivillige. Det må være personer med pågangsmot og initiativ som ser muligheter og har evnen til å utrette noe.»

Dette samsvarer med funn i sluttrapporten «Lettere når jeg er aktiv» av Haugenes (2012), der det kommer fram at både deltakere og støttepersoner i prosjektet er enige om behovet for engasjerte ildsjeler, nøkkelpersoner og/eller pådrivere, som kan tilrettelegge for utviklingshemmede. Dette innebærer et genuint engasjement fra tjenesteyterens side. Dette drar også kommunene nytte av, som da kan ha et bredere spekter av tilbud, gjennom å benytte

seg av disse frivillige aktivitetstilbudene. En av informantene uttalte at ved å benytte seg av de frivillige aktivitetstilbudene, vil kommunene spare økonomiske midler, da de selv slipper å starte opp egne tilbud. Dette til tross, undersøkelsene viste at kommunene bidrar med midler, om dette blir etterspurt. Dette samsvarer med funn i rapporten gjennomført av likestillings- og diskrimineringsombudet (2008), som viste at det var mangel på kompetente trenere og støttepersonell, mens økonomi sjeldent ble nevnt som en avgjørende faktor. Også stortingsmelding nr. 34 (2012-2013), konkluderer med at frivillighet er en positiv og nødvendig gode:

«Frivillighet som bidrar til å bedre brukernes rettigheter, involvere og engasjere innbyggerne, fremme mangfold og inkludering, kultur og velferd, idrett og friluftsliv, har positive effekter [...] Medvirkning og frivillighet bidrar for eksempel også til sosial inkludering og mestring» (Meld. St. 34, (2012-2013)).

Andre frivillige, som interesseorganisasjoner, kan også se ut til å være en resurs i prosessen med å integrere flere aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Lions har hatt en sentral rolle med hensyn til økonomisk støtte både for A1 og A2. Samtidig har de stilt seg positive til å bidra hvis andre idrettslige arrangementer for utviklingshemmede skulle være aktuelt. Jeg har også vært i kontakt med foreldre med utviklingshemmede barn i andre kommuner som har fått økonomisk støtte av Lions til å starte opp fysiske aktivitetstilbud for målgruppen.

Det kommer altså tydelig frem i undersøkelsen at det er et stort behov engasjert personell som har et konkret ansvar med å tilrettelegge for målgruppen. Fasting et. al. (2008) finner at det er en relasjon mellom antatt skolering og graden av frivillighet, der enkelte vegrer seg for å stille som frivillig, da de tror det kreves utdanning for å jobbe med utviklingshemmede. Dette stemmer også overens med funnene i oppgaven. Flere i undersøkelsen har inntrykket av at man må inneha en spesiell kompetanse for å tilrettelegge aktivitet for utviklingshemmede. Funnene i denne undersøkelsen viser at det i A1 var en variert, tverrfaglig kunnskap, lederteamet mellom. Dette gjorde det lettere for uerfarne, som meg selv, å tilegne seg videre kunnskap og erfaring rundt målgruppen. Flere frivillige med forskjellig bakgrunn og kompetanse kan vise seg å være en god løsning når en skal tilrettelegge fysisk aktivitet for

målgruppen, og kan i denne sammenheng være en erstatning for det manglende, tverrfaglige samarbeidet fra kommunens side.

4.2 Erfaringer - tilrettelegging av aktivitetstilbud for utviklingshemmede

Egne og andres erfaringer viser at prosessen med å starte opp og drive et tilrettelagt aktivitetstilbud for mennesker med utviklingshemning kan være både krevende og utfordrende. Samtidig oppleves det givende å bidra til økt aktivitetsglede hos mennesker som til vanlig har større utfordringer med å være fysisk aktive enn resten av befolkningen.

4.2.1 Etterspørsel

Funnene viser at det er en forskjell i etterspørselen av aktivitetstilbud for utviklingshemmede i de to kommunene, og at etterspørselen påvirkes av demografiske forhold. Dette varierte ut fra hvor stor kommunen var, sammenlignet med innbyggertallet. I A1 har etterspørselen vært stor. Kommunen og bydelen er av større areal, og kan regnes som velstående.

Kunnskapsdepartementet (2008) antar at velstående kommuner vil kunne ha et bedre tilrettelagt tilbud enn mindre velstående kommuner. Til A1 strømmer deltakerne også til fra omkringliggende bydeler. Funnene viser tydelig at det er en etterspørsel etter, og en mangel på tilrettelagte aktivitetstilbud for utviklingshemmede. I tillegg var foreldre villige til å benytte tid på transport for at barna skulle få delta på aktivitetstilbudet. Slik forteller I1:

I1: «Etterspørselen er enorm! Deltakerne fra hele kommunen. Og det sier litt om hva som eksisterer av aktivitetstilbud for denne målgruppen. Hvert år kommer det syv eller åtte nye. Så vi ser at behovet og etterspørselen er der. Det vi driver med er stort! Det er viktig å opprettholde tilbudet, da det er et stort behov for aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Det helt utrolig at deltakerne kommer fra hele kommunen og ikke bare fra bydelen. For å være med, sitter de og stamper igjennom den forferdelige rushtrafikken. De er villige til å sitte én time i bil, for at ungene skal være med på dette tilbudet. Og det sier mye.»

Prosjektet «letter når jeg er aktiv, konkludere med at tilgjengelighet er avgjørende i forhold til den utviklingshemmedes aktivitetsnivå. I mindre kommuner kan det hende man blir nødt til å reise på tvers av kommunegrensene for å delta på ulike aktivitetstilbud. Også Haugenes

(2012) mener at tilgjengelighet er avgjørende i forhold til aktivitetsnivå men i A1, ser det ut til at dette er av mindre betydning.

Det nevnes at en av årsakene til at enkelte ikke etterspør idrettsaktiviteter, kan være foreldrenes kapasitet. For enkelte foresatte kan det være nok å komme igjennom en allerede hektisk hverdag med å tilrettelegge for en utviklingshemmet person. Et aktivitetstilbud kan under slike omstendigheter komme i skyggen av primære behov. Kunnskapdepartementet (2008) presisere at på individnivå påvirkes særlig tilbudene av funksjonsnivå, samt den utviklingshemmedes foresatte. En av informantene beskriver det slik:

I2: *«Jeg tror ikke alltid foreldrene vet hva de skal etterspørre. Overskuddet til å etterspørre den type ting faller bort når hverdagen er hektisk nok som den er.»*

En annen medvirkende årsak var at foresatte over lenger tid hadde prøvd å få i gang aktiviteter ved hjelp av kommunen, uten at dette førte til noe. I4 beskriver dette slik:

I4: *«Til slutt så gidder man ikke mer. Du går tom, og blir lei når folk ikke tar deg på alvor. Du tar kontakt og får aldri noe svar tilbake. Vi har akseptert at det ikke finnes et tilbud, og heller prøvd å dra i gang noe på egen hånd. Det har ikke vært før i de siste to årene, at vi har etterspurt kommunen om et tilbud. Svar har vi fått, men det har ikke blitt gjort noen tiltak. Vi har drevet litt korrespondanse fram og tilbake med kommunen, og ting tar tid. Derfor har vi heller ikke etterspurt.»*

Systemet oppleves så tungrodd at den enkelte rett og slett gir opp, eller ikke ønsker å benytte mer energi på noe som ikke fører frem. Dette igjen vil påvirker den utviklingshemmedes fysiske og sosiale miljø i negativ retning.

Undersøkelsen viser at demografiske forhold som innbyggertall, bosettingsstruktur og kommunestørrelse, ser ut til å ha en innvirkning på etterspørselen.

Frem til A2 ble startet opp i oktober 2013, fantes det ingen tilbud i kommunen for utviklingshemmede med fokus på fysisk aktivitet. Eksisterer det ingen aktivitetstilbud, vil automatisk etterspørselen påvirkes av dette. Haugens (2012) nevner også at tilrettelagte aktivitetstilbud for utviklingshemmede må på den ene siden eksistere på bakgrunn av etterspørsel, et ønske og et behov fra foresatte og/eller den utviklingshemmede selv. Selv om det er foreldrene som må etterspørre, kan initiativet til et godt aktivitetstilbud komme fra flere parter.

Foresattes kapasitet i forhold til funksjonsnivået til den utviklingshemmede, gjenspeiler seg i tilbakemeldingene fra I1 og I4, som begge er foreldre til barn med utviklingshemming. I1 har vært med på å starte opp og drive A1 i ti år, mens I4 har opp gjennom årene dratt i gang ulike tilbud i regi av NFU og foreldregrupper. Graden av utviklingshemming hos barna er derimot ulik. Funnene kan tyde på at hvis det krever mer å tilrettelegge for barnet i det daglige, blir det mindre overskudd og kapasitet til å etterspørre aktivitetstilbud.

Tilrettelagte aktivitetstilbud for utviklingshemmede må på den ene siden eksistere på bakgrunn av etterspørsel, et ønske og et behov fra foresatte og/eller den utviklingshemmede selv. Samtidig er annonsering av aktiviteter for utviklingshemmede en viktig faktor for deltakelse. Tilgjengelighet er også avgjørende i forhold til aktivitetsnivå I mindre kommuner kan det hende man blir nødt til å reise på tvers av kommunegrensene for å delta på ulike aktivitetstilbud (Haugenes, 2012).

En ytterligere utfordringen er til *hvem* og *hvor* man skal henvende seg. Dette siste kan ha en sammenheng med uklarhetene rundt ansvarsfordelingen. Svarene fra undersøkelsen bekrefter at manglende kommunikasjon mellom aktørene gjør at informasjon ikke når fram til aktuelle deltakere. Utviklingshemmede som har behov for tilrettelagt fysisk aktivitet får ikke informasjon om at aktivitetstilbudene eksisterer, og av den grunn velger og ikke etterspørre.

4.2.2 Informasjon og markedsføring

Intervju og deltakende observasjon viser at uten tilknytning til miljøet oppleves det som mer utfordrende å få ut informasjon til deltakeren, enn om man hadde kontakter i andre fagmiljøer. Dette hadde flere bakenforliggende årsaker:

- 1) På grunn av den kognitive nedsettelsen, har utviklingshemmede foresatte som tar avgjørelser for dem.
- 2) Kommunen sitter på kontaktinformasjon om aktuelle deltakere. I den forbindelse må kommunen benyttes som et mellomledd i rekrutteringsprosessen.
- 3) Er man fra før av ukjent i miljøet, kan det være vanskelig å komme i kontakt med nøkkelpersoner som kan gi adgang til målgruppen.

Funnene viser at informasjon og markedsføring av aktivitetstilbudene skjer på forskjellig måter. A1 valgte å gi ut informasjon via helsestasjoner og fysioterapeuter. Dette valget har forbindelse med I2 sin bakgrunn som fysioterapeut. De laget også en film om aktivitetstilbudet, som ble vist på forskjellige kurs og konferanser for ulike faggrupper innen helsevesenet. Dette gjorde at disse kunne videreføre markedsføringen om aktivitetstilbudet videre til sine pasienter som et habiliteringstilbud. På den måten ble det skapt et tverrfaglig samarbeid mellom foreldre/frivillige og kommunale tjenesteytere. Foreldregrupper har også blitt brukt for å videreføre informasjonen. NIF har benyttet seg av rekrutteringsdager via skolene, hvor aktuelle deltakere har fått anledningen til å prøve ut diverse aktiviteter og idretter. Dette underbygges av «Letter når jeg er aktiv», hvor det fremkommer av rapporten at annonsering av aktiviteter for utviklingshemmede er en viktig faktor for deltagelse. Hvis personene har kjennskap til mulige aktiviteter har det vist seg å være større sjanse for at disse blir gjennomført (Haugenes, 2012)

A2 har gitt ut informasjon via kommunen og NFU, hvor I5 sitter som lokal kontaktperson. 5 av 6 informanter hadde erfart kommunens byråkratiske prosess. Egne erfaringer understreker at korrespondanse med kommunen via telefon og eposter har tatt lenger tid enn forventet. I5 uttrykker det slik:

I5: *«Det er også en utfordring å markedsføre via kommunen. Helt klart. Men man må bare stå på. Det må ringes, spørres og mailes. Så blir nok ting gjort etter hvert, selv om det er litt tungrodd. Det er en utfordring, men igjen vil man jo få i gang en dialog med tilsette i kommunen. Så når det gjelder organisering med å få sendt ut informasjon, så kan dette bli bedre fra kommunalt hold. Dette fordi vi er avhengige av at det er en velvilje der. Som frivillig, har jeg ingen mulighet til å finne ut hvem alle deltakerne er. Jeg sitter ikke på noe navnerregister enn de jeg kjenner privat. Nye aktuelle deltakere må man få vite via kommunen, slik at de får en mulighet til å være med.»*

En tekstmelding fra en av de foresatte i A2 bekrefter utfordringene ved å benytte kommunen som mellomledd i informasjonsprosessen:

«Hei, bare til opplysning. Først i dag fikk vi brev i posten om A2. Hadde det ikke vært for e-post fra dere, så hadde en gått glipp av 2 av de 4 oppsatte tidene. Trist at det skal være sånn. Vi koste oss veldig i går. (Sms fra foresatte til deltaker i A2).

Når det gjelder fordelene med å ha kontakter i ulike miljøer uttaler I5 følgende:

I5: *«For meg er det å ha kontakter en kjempefaktor som har gjort alt arbeid lettere. For enkelte som er nye i kommunen og som tenker å starte opp et tilbud, så vil nok disse oppleve det enda tyngre enn for meg som bor her, og kjenner mange på innsiden av systemet. Og slik burde det ikke være. Når noen ønsker å sette i gang noe på frivillig basis, så vil det vinne seg mye å ha en litt mer imøtekommenhet. Det er lurt generelt i kommunen rundt oss. Der er det absolutt en vei å gå.»*

I1 har kjennskap til flere i idretten og er også medlem av interesseorganisasjonen «Lions»:

I1: *«Jeg kjenner jo en god del, så det er klart det har vært viktig. Jeg har også sittet i håndballstyret i bydelen, så jeg har hatt gode kontakter. En annen viktig faktor er Lions. Jeg fikk med min Lionsklubb til å påvirke idrettsforeningen til å sette aktivitetstilbudet i gang.»*

Fasting et. al. (2008) finner at flere forbund synes rekruttering er et stort problem, enten det gjelder å komme i kontakt med vedkommende, eller å nå ut med informasjon til disse, som også uttalelser fra I5 og en av de foresatte i A2 også viste. For å nå ut med informasjon om aktivitetstilbudet til potensielle deltakere, viser undersøkelsen at det er en stor fordel og ha kontakter. 5 av 6 informanter opplever det som svært positivt å være en del av et tverrfaglig miljø, spesielt når det kommer til å informere om, og markedsføre aktivitetstilbudet.

Egne erfaringer tilsier at uten kjennskap til noen i fagmiljøet, oppleves det som utfordrende å nå ut til potensielle deltakere. Igjen dukker utfordringene om ansvarsforhold og tverrfaglig samarbeid opp. Informasjon og kommunikasjon er nevnt i FNs standardregler, og kommuneloven krever at kommunen skal drive aktiv orientering om sin virksomhet (Øverlier, 2000), men det ser ut til også her at kommunen ikke fungerer som det viktige bindeleddet de burde være.

I hjemkommunen til A1 har det i lengre perioder ikke eksistert et aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Funn i kapittel 4.1.2 viser også at kommunen har vært i konflikt med foresatte på bakgrunn av manglende fritidstilbud for utviklingshemmede. Tilliten foresatte har til kommunen er i denne sammenheng redusert. Når da kommunen har blitt benyttet for å gi ut informasjon om A1, som over lenger tid har vært etterspurt, kan informasjonsprosessen påvirkes av den allerede dårlige kommunikasjonen mellom kommunen og foresatte.

Kontakten informantene har med andre sektorer representerer mesonivå, som er kommunikasjonen mellom de ulike mikronivåene. Samtidig viser det seg også her at eksonivået, her representert som kommunen, faller utenfor. Samspillet mellom eksonivået og de andre nivåene oppleves som mangelfull. En overordnet målsetting vil være å bidra til bedre overenstemmelse mellom sektorene i den utviklingshemmedes økologi (Stokke & Jullumstrø, 2006).

A1 har deltakere som kommer fra andre deler av kommunen. Hvordan har disse deltakerne fått informasjon om aktivitetstilbudet? Som I2 erfarer: «Foreldrene har sine miljøer. Når de er fornøyde med tilbudet, så forteller de om aktivitetstilbudet til andre». Det kan tyde på at informasjon gjennom kontakter gjennom foreldregrupper er en effektiv måte å markedsføre

aktivitetstilbudet på. Er foresatte fornøyde med hva som tilbys deres barn, videreføres dette til andre foreldre og foresatte.

I en rapport fra Kunnskapsdepartementet (2008) kommer det fram at mangel på informasjon er en faktor som gjør at funksjonshemmede er lite aktive. Undersøkelsen viser også at dette er tilfellet med utviklingshemmede. Hvis personen selv har kjennskap til mulige aktiviteter har det vist seg at det er større sjans for at disse blir gjennomført (Haugenes, 2012). Derfor kan måten NIF markedsførte sine aktiviteter på, gjennom skolen, være en god måte å få utviklingshemmede mer aktive.

Skal informasjonen nå ut til alle, er det antagelig nødvendig å lovbestemme hvem som har ansvaret for å gi den (Elnan, 2010). Et forslag kan være at kommunale helsefagarbeidere, helsesøstre og fysioterapeuter som er i kontakt med barn/unge/voksne med utviklingshemning, pålegges å undersøke og informere om mulige aktivitetstilbud i nærmiljøet (Elnan, 2010).

4.2.3 Organisering

Fortellinger fra informantene sammenlignet med deltakende observasjon, viser at det finnes flere utfordringer ved å organisere aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Informantene velger derimot å imøtekomme disse på ulike måter. Dette kan ha noe med hvilken tilknytning de har til aktivitetstilbudet, eller forholdet de har til deltakerne forøvrig.

Undersøkelsen viser at begge aktivitetstilbudene fokuserer på at tilbudene skal forbli permanente. Dette tilsier at det må være nok personer som kan drifte tilbudet. Oppfyller alle sin rolle i samarbeidet, vil aktiviteten forbli permanent. Dette er suksesskriteriene i A1, og ønskelig å få til i A2. I5 understreker viktigheten av seriøsitet:

I5: «Man starter ikke opp noe for at det skal være et blaff. Det har vært veldig tydelig. Gjør vi det her, skal det være en årlig happening eller et permanent tilbud. Kanskje ikke i femti år, men vi håper jo at dette her skal stå seg.»

Videre viser det seg at det kan være utfordringer med å få tak i deltakere. Hvem er de? Hvordan skal jeg få kontakt med dem? Og hvor mange er det snakk om? Dette er spørsmål som dukker opp i starten av et tilbud, og som jeg selv har erfart å spørre. Funnene viser at man i små kommuner og bygder blir nødt til å gå på tvers av kommunegrensene for å få samlet nok deltakere, uavhengig graden av utviklingshemning. Slik erfarer I5 det:

I5: «Den største utfordringen er å finne ut av hvem som er den aktuelle deltaker. Og da er man helt avhengig av å ha kontakt med kommunen sin hovedansvarlig for mennesker med utviklingshemning. Det er ikke lett å finne ut av slikt ved bare av å gå på nettet. Så det krever sitt på fritiden av telefoner og sjekking på nettet hvor den rette vedkommende befinner seg. Også opplever man jo at mailer som sendes til den kommunale sentralen, ikke blir sendt videre til rette vedkommende.»

Dette bekrefter I6:

I6: «Det er utfordringer med å skaffe nok utøvere. Hvis du skal ha en lagidrett, spesielt, så er det ikke så mange aktuelle på mindre tettsteder. Graden av funksjonshemming er også en utfordring. Det er begrenset hvor mange unge i alderen tolv til femten år med en utviklingshemming, som bor i et område, og som velger å drive med idrett. Først skal du orke å være aktiv. Så skal du velge å drive idrett. Deretter skal du velge den idretten du har lyst til å drive med, for så å samle nok ungdommer til at dette skal bli gøy. Det er klart det er en utfordring. Selv i byene sliter vi med dette.»

Tross informantens ulike tilknytning til fenomenet, har de gjennomgående like erfaringer rundt organiserings- og tilretteleggingsarbeidet. Et sentralt punkt som går igjen er individualiteten blant utviklingshemmede, og hvordan man på best mulig måte skal kunne tilrettelegge for hver enkelt. Funnene viser at forskjellene i graden av utviklingshemning og funksjonsnivå, gjør det utfordrende å tilrettelegge et aktivitetstilbud som er til interesse for hver enkelt deltaker.

I5: «Det er det å finne et aktivitetstilbud som er bredt nok til den som løper fort og den som trenger gåstol. Og det viser seg å være mulig. Igjen, for at vi har lagt opp til at ledsager kan

tilpasse det til det nivået deltakeren er på. De skal kunne oppleve mestring enten om de bare klarer å løfte hånden sin eller om de løper seksti meter på under ti blank. For gruppa er for liten til at vi kan ha en gruppe for de som er veldig fysisk mobile og en gruppe for de som er mindre mobile. Så da må vi prøve å treffe noe som ligger i midtsjiktet.»

Innbyggerantallet i kommunen vil ha innvirkning på aktivitetstilbudets omfang i form av antall deltakere, grad av utviklingshemning, aldersspenn og variasjonen i aktiviteter. Det antas også at velstående kommuner vil kunne ha et bedre tilrettelagt tilbud enn mindre velstående kommuner (Kunnskapsdepartementet, 2008). Funnene viser at utfordringen ligger i det å skape et tilbud som favner en relativt variert målgruppe, både i alder og grad utviklingshemning. Det tyder på at det er lettere å tilpasse dette i større byer enn det er i mindre bygder på grunn av innbyggertallet. Flere innbyggere resulterer i flere deltakere i samme alderssegment og grad av utviklingshemning. I mindre bygder kan det være vanskelig å dele inn deltakerne på bakgrunn av kjønn, alder og funksjonsnivå. Dette kommer tydelig fram i A1 og A2. A1 drives i en relativt stor kommune og er delt inn i fire aldergrupper, med barn og ungdom fra 5 år og opp til 20 år. Hjemkommunen til A2 er en liten bygdekommune, og aldersspennet er fra 14 år og opp til 70 år i en og samme gruppe.

Overordnet vil rammebetingelser også være med på å påvirke fritidstilbudet til utviklingshemmede og hvilke muligheter de har til å benytte seg av ulike tilbud. På individnivå vil tilbudene påvirkes av den enkeltes funksjonsnivå, og den utviklingshemmedes foreldre og pårørende (Haugenes, 2012). A1 har vært et suksessfullt aktivitetstilbud for utviklingshemmede barn og ungdom gjennom ti år. A2 er nyoppstartet, men har allikevel lyse framtidsutsikter, både i popularitet blant deltakerne, og interessen det er hos frivillige for å drive et slikt tilbud. Brukerdeltakelse gjør det også lettere å praktisere viktige funksjoner i tilbudene til målgruppen, som her er med på å sikre kontinuiteten i tilbudene. Dette danner utgangspunktet for to sentrale spørsmål:

- **Hva er årsaken til at aktivitetstilbudene fungerer?**
- **Hva kjennetegner et godt tilrettelagt aktivitetstilbud for utviklingshemmede?**

Tar vi for oss aktivitetstilbudene (A1 og A2), finner vi flere fellesnevner som kan tyde på en langvarig og permanent suksess:

- Frivillige engasjement
- Aktivitetstilbudene er tilknyttet en idrettsforening
- Et tydelig samarbeid med flere instanser, deriblant frivillige organisasjoner
- Et mangfold av engasjerte ildsjeler, som kan rekruttere hverandre
- Engasjerte foresatte som også har stort utbytte av å møte foreldre i samme situasjon som dem selv

I Kunnskapsdepartementets kartleggingen av tilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne, presiseres momenter som bør inngå i et helhetlig og velfungerende fritidstilbud. Alle disse momentene finner vi igjen i A1 og A2. Jeg vil her presentere punktvis momentene som relateres til overnevnte tilbud:

- Varierte og tilrettelagte tilbud
- Et sosialt aspekt, med fokus på felleskap og vennskap, som er en sosialiseringsarena og møteplass
- Individualiserte tilpasninger, som tar utgangspunktet i den enkeltes forutsetninger og behov
- Treningsaspekt, med fokus på fysisk aktivitet
- Bygge oppunder mestring gjennom fysisk aktivitet
- Samarbeid mellom bydelen/kommunen og frivillige organisasjoner

(Kunnskapsdepartementet, 2008)

4.2.4 Ledsager – støttekontaktordningen

Prioritering, rekruttering og oppfølging av støttekontakter

Begrepet støttekontakt eller treningskontakt gikk igjen i alle intervjuene.

Bruken av begrepet varierer, men overordnet er tilbudet positivt mottatt. Undersøkelsen viser at det er ulikt hvordan kommunene velger å organisere støttekontaktordningen, og at det er forskjeller i kommunens opplæring og oppfølging av støttekontaktene. Slik oppfatter I1 det:

I1: «Det holdes treningskontaktkurs, men igjen er det veldig forskjell på kvaliteten på kursene. Noen varer i førti timer, mens andre kun varer i tolv timer. Det er ingen standardisert ordning, og det er synd.»

I3 er fagleder for funksjonshemmede i kommunen. Informanten gir seg selv kritikk for dårlig oppfølging av støttekontakter:

I3: «Jeg har ikke vært flink nok på det med opplæring og oppfølging. Men med nye støttekontakter så har jeg en liste som jeg går igjennom sammen med dem, i forhold til taushetsplikt og vilkåret til brukeren. Men jeg er ikke flink til nok til å følge de opp, det skal jeg ta kritikk for. Jeg vet at nærliggende kommuner og byer har oppfølgingsprogram, der de kaller inn til samtaler og lignende.»

Funnene viser ulik praksis i opplæring og oppfølging av støttekontaktene, og utfordringer med å rekruttere støttekontakter til deltakerne. I2 opplever kommunens rekrutteringen av støttekontakter som en utfordring:

I2: «Jeg har prøvd å informere bydelen om behovet for støttekontakter for våre deltakere når de trener hos oss. Men de har egentlig ikke vært så veldig interesserte. Og det synes jeg har vært rart. Men så har jeg jo ikke vært veldig pågående heller. Jeg må si at jeg ikke synes bydelene er noe flinke til å rekruttere støttekontakter eller hjelpe til å finne tilbud.»

Her ser vi igjen at et kommunalt tilbud som ikke fungerer. Det er kommunen som har ansvaret for å rekruttere støttekontakter, som Soldal (2003) også bekrefter kan være en utfordrende

jobb. Undersøkelsene viser at det er en gjennomgående utfordring å skaffe nok støttekontakter. Det kan tyde på at interessen for å være ledsager ikke er stor nok. I6 nevnte at en årsak kunne være at jobben var for dårlig betalt.

I6: «*Men hvem er det som gidder å være støttekontakt, når du tjener mer på å sitte i kassa på Rimi! Det er elendig betalt.*»

Ifølge norsk lov § 3-2 i kommunale helse- og omsorgstjenesteloven er kommunen pålagt å drifte støttekontaktordningen. Det er derimot opp til kommunen hvordan tjenesten skal organiseres. Det blir ofte omtalt som én tjeneste i kommunen, men ordningen er ofte organisert i flere ulike sektorer, eksempelvis etter brukerens diagnose, alder og/eller distriktet de tilhører (Midtsundstad, 2011.). Bruken av begrepet varierer også. Fritidskontakt, treningskontakt og tilrettelegger er også betegnelser som benyttes. Tilbudet kan gis individuelt eller i grupper.

Støttekontakt, treningskontakt, treningskompis eller ledsager. Hva det kalles, bør ikke være avgjørende for den utviklingshemmedes mulighet til å være delaktig i et aktivitetstilbud. Hva stillingen heter kan allikevel ha noe å si for den som vil være ledsager. Motivasjonen vil muligens være større hvis stillingen het treningskontakt, der stillingens navn konkret sier hva jobben går ut på, og av den årsak virker mer attraktiv.

Flere kommuner opplever rekruttering av støttekontakter som den største hindringen i arbeidet, noe som blir begrunnet med manglende ressurser i prosessen. Støttekontakter er som regel ufaglærte, og har derfor behov for grundig opplæring og en tett oppfølging fra kommunen (Soldal, 2003).

Det er ikke sikkert at bydelen er uinteressert i forhold til å skaffe støttekontakter, men at de ikke har de ressursene som trengs i rekrutteringsprosessen. Det kan se ut til at også støttekontakter hører innunder kategoriene «frivillige» på bakgrunn av lavt økonomisk utbytte, og at det også kreves en indre motivasjon for å ta dette oppdraget. En annen årsak kan

være at det informeres for dårlig rundt dette med treningskontakter, og at informasjonen ikke når ut til potensielle søkere.

Funn gjort i en undersøkelse gjennomført av fylkesmennene, viser at av 61 av 66 kommuner sviktet på et eller flere områder som ble vurdert, og at mange av kommunene ikke oppfyller lovens krav om informasjon, tildeling og iverksetting av støttekontakttjenesten. De sørget heller ikke for god nok opplæring og oppfølging. (Helsetilsynet, 2008).

Krav til støttekontakten

Både A1 og A2 stiller krav om deltakelse med ledsager. Flere av informantene mener det bør stilles krav til ledsageren. Både I2 og I5 har opplevd varierende innsats fra ledsagerne som er med den utviklingshemmede på trening. Deltakende observasjon bekrefter også dette.

Funnene viser at støttekontakten er en viktig og nødvendig ressurs for aktivitetstilbudene, både for at den utviklingshemmede skal få et størst mulig utbytte av treningen og for å avlaste treneren, som til tider har mer enn nok med å tilrettelegge treningen, og ikke mulighet til å følge opp deltakerne i selve aktiviteten.

I5: Det er helt fundamentalt at ledsagerne deltar. Dette fordi det vil ta litt tid før deltakerne er trygge på oss. Så det er helt avgjørende at ledsageren som er med engasjerer seg. Det er viktig å spille på lag med de ansatte i de kommunale omsorgstilbudene. Hvis ledsager synes det er ukomfortabelt, så smitter det over på deltakeren. Det å legge aktiviteten på et nivå der alle kan ha det moro. Ellers vil ingen aktiviseres.

Undersøkelsen viser at hvem som er støttekontakt er underordnet for deltakeren, så lenge person er engasjert og oppmuntrer til fysisk aktivitet. Det kommer også frem at ungdommer og studenter er ønskede ledsagere. Årsaksforklaringen er de unges kreativitet, engasjement og evnen til å skape et godt miljø under trening. Som trener har I2 positive erfaringer med ungdommer som støttekontakter:

I2: «Jeg synes det er veldig greit med ungdommer som er støttekontakter. Dette fordi de er kreative og flinke til å hjelpe til. Og dette er med på å skape god stemning. Så det å få inn ungdom, det tror jeg er veldig lurt i forhold til miljøet i gruppa.»

I4 er enig i dette, men poengterer ulempen med studenters fravær i høytider og ferier:

I4: «Problemet med studenter som støttekontakt, er at de kun er her en kort periode. I tillegg har de lang sommerferie, og da ønsker jo de fleste seg hjem. Praksisperioder gjør de også mindre tilgjengelige. Selv om de gjør en kjempejobb, blir studenter mindre aktuelle.»

I en undersøkelse av Tøssebro og Ytterhus (2003) (I Tøssebro & Ytterhus, 2006) kommer det frem at flere har takket nei til tilbud om støttekontakt, på bakgrunn av for dårlig kvalitet på tilbudet. De fant også at utfordringene for mange var opplevelsen av at støttekontaktene ikke var tilstrekkelige nok. I flere kommuner handler dette i stor grad om rekruttering, kompetanse, veiledning, organisering og oppfølging (Jakobsen, 2007). Funn i denne oppgaven bekrefter at det var en forskjell i kommunenes opplæring og oppfølging av støttekontakter. Kan årsaken til problemet ligge i politiske retningslinjer og visjoner, som sier lite konkret *hvordan* kommunen skal organisere støttekontaktordningen? En mulig løsning for å kvalitetssikre støttekontaktordningen kan være å utarbeide en felles mal for opplæring og oppfølging, og på den måten forhindre usikkerhet rundt tiltakene.

Det kan også være utfordringer med å finne rett støttekontakt til rett deltaker.

Utviklingshemmede er i daglig interaksjon med flere hjelpeapparat, noe som utfordrer oss til å ha særlig fokus på samspillprossene personene inngår i (Tellevik & Storliløkken, 2003). Dette harmonerer med Bronfenbrenners vektlegging av de subjektive opplevelsene av samspill og relasjoner mellom mennesker, og at utviklingshemmede ofte vil skille seg fra personer som ikke har bistandsbehov, da disse personene i hovedsak består av betalte hjelpere.

FysFunk - prosjektet fant også at støttekontaktordningen viste seg å være en viktig brikke når det gjelder aktiviteten. Støttekontaktordningen oppleves her som et positivt og nødvendig tiltak i forhold til å få utviklingshemmede mer fysisk aktive. Söderstrøm og Tøssebro (2011)

viser imidlertid til en nedgang i bruken av støttekontakter. Dette er å anse som problematisk, da funnene viser at flertallet av utviklingshemmede trenger hjelp til å delta på aktivitetstilbudet, og transport til og fra. Når det gjelder mangel på kompetent støttepersonell finner Bartlo og Klein (2011) & Kunnskapsdepartementet (2008) også at utviklingshemmede møter barrierer knyttet til blant annet transport til og fra aktivitet.

En mulig løsning for å rekruttere støttekontakter, kan være å inngå et samarbeid med den lokale høyskolen i kommunen. A2 benytter seg av studenter som er ute etter erfaring relatert til egen utdanning, til tross for at I4 poengterte ulempen med at studenter forsvinner i forbindelse med endt studie og lange ferier. Dette er unge mennesker som til vanlig har en aktiv hverdag i forbindelse med idrettsstudier og verv i særforbund. En kan også inngå et samarbeide med idretten. Via idretten kan kommunen rekruttere støttekontakter som er genuint interessert i å være i fysisk aktivitet, og som kunne tenke seg å lære om nettopp dette å være fysisk aktivt sammen med en utviklingshemmet.

Positive holdninger til fysisk aktivitet

Undersøkelsen viser at positive holdninger til fysisk aktivitet er en viktig faktor. Pårørende tar avgjørelsen på om den utviklingshemmede skal delta på et aktivitetstilbud, og deres holdninger, tid og engasjement vil være med å påvirke denne avgjørelsen. Av seks informanter, var det tre stykker som var tilknyttet selve treningen med utviklingshemmede. Alle tre erfarte hvor viktig det er at ledsager, uansett om dette er foreldre, miljøterapeuter eller støttekontakter selv, har et positivt forhold til fysisk aktivitet.

I5: «Aktivitetstilbudet er lagt opp til at alle deltakere må ha med ledsager. Da er en prisgitt at støttekontaktene synes det er kjekt og deltar aktivt sammen med deltakeren. At pårørende har tid og synes det morsomt nok til at de prioriterer det, er en utfordring. For utviklingshemmede selv kan ikke dra alene. Så de er helt avhengig av ledsager.»

Eknes & Løkke (2009) finner at nærpersonenes kunnskaper om verdien av å være fysisk aktiv, påvirker deltakeren. Begge aktivitetstilbudene i undersøkelsen er lagt opp slik at alle deltakerne må ha med seg ledsager. En er da prisgitt at støttekontakten har en positiv holdning

til fysisk aktivitet, og deltar sammen med den utviklingshemmede. Funnene viste derimot en variasjon i ledsagernes deltakelse under trening. Dette kan ha sammenheng med funnene om det fraværende samarbeidet mellom aktivitetstilbudene og kommunen, og kommunes oppfølging av støttekontakter. A1 og A2 har som nevnt valgt å kjøre sitt eget løp uten særlig hjelp fra kommunen. De er i derimot avhengig av støttekontakter til sine deltakere, noe som er kommunens ansvar å organisere. Dette knyttes igjen til funnene om kommunens fraværende og varierende opplæring av støttekontakter. Hadde det tverrfaglige samarbeidet fungert mellom partene, kunne man kommunisert seg imellom om hva som bør kreves av støttekontaktene som deltar sammen med den utviklingshemmede, og sørget for at dette ble gjennomført under opplæring og oppfølging av støttekontaktene.

4.2.5 Forankring i idretten

Norsk idrett har som et overordnet mål å inkludere alle. «*En åpen og inkluderende idrett*», heter det seg. Deres mål er å tilrettelegge for at alle finner en idrett og et tilbud som er tilpasset den enkeltes ambisjoner og forutsetninger. Undersøkelsen viser at begge aktivitetstilbudene, A1 og A2, har forankring i idretten. Initiativet til forankringen har imidlertid kommet utenfra og ikke fra idretten selv. I1 har vært styremedlem i bydelens idrettsforening over lenger tid og har på den måten integrert A1 inn som en del av idretten. Her er informantens erfaringer med å være en del av den lokale idrettsforeningen:

I1: «Jeg sitter i hovedstyret i idrettsforeningen, så på den måten er vi helt inkludert. Man finner oss også på idrettsforeningen sine hjemmesider. Der har vi vært fra dag en, og det er sånn det skal være. Den eneste forskjellen på oss og de andre, det er at vi ikke har spesialisert oss på én idrett. Så vi har et samarbeid med ulike idretter, i tillegg til at vi tilbyr basistreninger. Idretten er positivt innstilt. Dette er erfaringer fra egen klubb. Og selv om vi har følt at interessene ikke er helt på topp, så føler jeg at vi er en del av idrettsforeningen. Det er det ingen tvil om.»

I1 bekrefter det I5 sier om og ikke å kreve sin plass i idrettsforeningen:

Det er jo alltid hindringer. Det er jo alltid noe motstand. Det er alltid uvitenhet. Det er det hele tiden. Jeg vil si at internt i bydelens idrettsforening så har ting gått ok. Men det er også fordi vi ikke har kjørt et tøft løp opp imot de andre gruppene og poengtert at slik skal det være. Jeg merker jo til en viss grad at interessen burde vært større fra de andre gruppene enn det som har vært. Så sånn sett kan du si at det har vært en usynlig motstand. Men samtidig så vil jeg si det at det har fungert veldig, veldig bra.

I av 3 informanter som er i kontakt med idretten, føler derimot at idretten ikke har vært flinke nok til å inkludere utviklingshemmede. I2 har ikke den samme oppfatningen som I1 når det kommer til den lokale idrettsforeningens inkludering av utviklingshemmede. Informanten erfarer å etterspørre tilrettelagte tilbud via idretten, men har aldri blitt møtt på en hyggelig måte. Hun mener idretten burde profilere seg enda mer på å inkludere utviklingshemmede inn i ulike idrettsaktiviteter.

I2: «Jeg husker å ha henvendt meg flere ganger til idrettsforeningen og lurt på om de har hatt et tilrettelagt tilbud for utviklingshemmede. Men jeg har aldri følt meg møtt på noen hyggelig måte. Det er en bra ordning å være forankret i idretten. Men i dette tilfellet synes jeg at idrettslaget ikke har vært særlig inkluderende. Det har aldri vært et ekte engasjement. Igjen, tror jeg ikke idretten føler noe ansvar i det hele tatt. Jeg har sagt at de bør bruke vårt aktivitetstilbud for alt det er verdt. At de burde profiler seg i landet på at dette er et fantastisk tilbud.

Selv om det er lover og regler som pålegger idretten ansvaret med å tilrettelegge for alle, mener I5 at man ikke skal kreve at idretten tilrettelegger for utviklingshemmede. Idretten selv må ha kapasitet og et genuint ønske om å tilrettelegge for denne målgruppen. Funnene viser at det er viktig med frivillige i idretten som evner å dra i gang tilrettelagt aktivitet for målgruppen. I5 forteller:

I5: «Jeg tenker at det er kjempeviktig at det er fokus på inkludering og integrering i idrettslagene. Man ser jo også at en er avhengig av ildsjeler som drar i gang tilbudene. Om

dette da er pårørende eller andre som tar et konkret ansvar for aktivitetstilbudet. Det er viktig at man ikke krever at klubben skal ha et aktivitetstilbud. Det må være noen som har ønske om å dra i gang en sånn type aktivitet. Det er viktig å synliggjøre bredden og betydningen av å integrere alle grupper. For da sier man til samfunnet rundt, at vi har plass til alle, ut ifra egne forutsetninger. Og det er viktig at en åpner opp lar det være en del av det eksisterende tilbudet. Det at de skal betale treningsavgift og få den samme treningsgenseren. Sånne ting har mye å si.»

Som I5 nevner ovenfor, viser undersøkelsen at informantene legger vekt på at utviklingshemmede skal behandles på lik linje som funksjonsfriske medlemmer av idretten. I6 sier også at utviklingshemmede kan være delaktig i idretten på flere måter, og at de skal ha rettigheter og plikter som alle andre.

I6: «De skal være medlemmer med retter og plikter som alle andre medlemmer i et idrettslag. Ellers blir det jo særordninger. Det er eksempler på blinde som er sekretærer i klubber. Og det er mange funksjonshemmede som kan være en ressurs for idrettslaget. En funksjonshemmet som ikke har jobb, kan være rå på data. Og kan brukes til å opprettholde klubbens hjemmesider.»

I1 opplever idrettens vilje til å bidra med å tilrettelegge for utviklingshemmede, men at de trenger informasjon om *hvordan* de skal få tak i deltakere:

I1: «Jeg ringte for en stund siden til bydelens svømmeforening i forhold til om de kunne arrangere kurs for våre deltakere i AI; «Du, denne telefonen har vi ventet på», fikk jeg da som svar. De sa det at de selv hadde tenkt på hvordan de skulle dra i gang et slikt tilbud, men ikke visste hvor de skulle få tak i deltakere.»

Dette bekrefter I6, som også kommer med et eksempel:

I6: «Det varierer veldig hvem som tar initiativ. Det aller beste er om idrettslaget finner ut selv at de vil tilrettelegge for utviklingshemmede. Jeg har et i tilfelle i fotballen. Et fotballag ringte

til meg og sa at de var klare til å starte et fotballtilbud for utviklingshemmede. Og da var det idrettslaget selv som var modne og klare for det.»

Ut fra undersøkelsen synliggjøres at informantene har ulike opplevelser tilknyttet idretten. Deres ulike bakgrunn kan være en mulig forklaring. I1 er styremedlem i den lokale idrettsforeningen og har et utviklingshemmet barn. I2 er trener for A1, men har ingen annen tilknytning til idretten. I2 har ikke barn som er utviklingshemmet, men har i sitt daglige arbeid som fysioterapeut, kontakt utviklingshemmede. I5 er leder og trener for A2 og jobber som miljøterapeut i omsorgsbolig. Har ikke et utviklingshemmet barn. Jeg ser at alle har en tilknytning til utviklingshemmede gjennom sitt daglige arbeid eller familieforhold, men ulikheten ligger i at I2 ikke er tilknyttet idretten. Det kan derfor se ut til at det er lettere å gjennomføre et samarbeid, hvis man allerede har en aktiv rolle eller et verv innad i idretten. Det kan se ut til at nettverksdannelser er av betydning for gjennomføringen av tiltaket.

Dette støttes av Fasting et. al. (2008), som finner at fellesnevner for aktivitetstilbud og prosjekter tilknyttet utviklingshemmede er et resultat av initiativ utenfra. I dette tilfellet viser det seg også at frivillige personer som er tilknyttet idretten, er avgjørende for at aktivitetstilbud for utviklingshemmede blir integrert og prioritert i de lokale særforbundene.

Inkludering er en av årsakene til at A1 og A2 er tilknyttet idretten. A2 har gjennom sine ti år vært «en del av» bydelens idrettsforening. Dette markeres blant annet gjennom idrettslagets hjemmesider, der A2 har egen informasjonsside, på lik linje med de andre særforbundene. Segregerte aktivitetstilbud for utviklingshemmede vil kunne tydeliggjøre forskjellene ytterligere. Ved at aktivitetstilbudene er tilknyttet idretten, får også utviklingshemmede muligheten og følelsen av å være del av noe større. Ved å betale treningsavgift blir utviklingshemmede likestilt med funksjonsfriske. Summen kan også ses på som et symbol på å være del av et fellesskap.

En annen fordel ved at aktivitetstilbudet er tilknyttet idretten, er muligheten til å benytte seg av ulike goder som kommer med å være medlem av en idrettsforening. Selv om økonomiske midler ikke har vært en avgjørende faktor, vil tilknytning til idretten gi større økonomiske

muligheter. En vil også få lettere tilgang til lokaler, treningstider og utstyr, som vil spare aktivitetstilbudet for store utgifter. Det ble også presisert viktigheten av at de funksjonshemmede betalte kontingent på lik linje som andre deltakere, for nettopp å bryte ned sosiale barrierer.

I1 og I6 setter fokus på hvem det er som skal ta initiativet. Det er kommunens plikt å informere lag og organisasjoner om hvordan de kan legge tilbud og aktiviteter til rette, slik at utviklingshemmede kan benytte seg av disse (Meld. St. 45, 2012-2013). Undersøkelsen viser at det er en usikkerhet rundt hvem som har ansvaret, både for frivillige i og utenfor idretten. Likevel ser vi her at idrettslagene er positive til å legge til rette for utviklingshemmede, men at det har vært en usikkerhet på bakgrunn av manglende informasjon. Dette kan ha sammenheng med hva I1 forteller om at idrettslagene ikke vet hvordan de skal komme i kontakt med potensielle deltakere. Skal man løse disse barrierene er det viktig at man avklarer rollene om ansvarsfordeling. Allikevel bør idretten selv gjøre en jobb for å gjøre seg attraktiv (Elnan, 2010).

4.3 Utbyttet av aktivitetstilbudet for den enkelte deltaker

4.3.1 Forebyggende perspektiv

Funn fra undersøkelsen viser at utviklingshemmede har et fysisk utbytte av å delta i et tilrettelagt aktivitetstilbud med fokus på fysisk aktivitet. Samtlige informanter erfarer også viktigheten av å lære utviklingshemmede om fysisk aktivitet og kosthold i ung alder for å videreføre de gode vanene når de flytter i egne boliger. I1 forteller:

I1: «Vi har fått tilbakemeldinger fra foreldre som ser forskjellen etter to, tre ganger. Mange av disse barna har en lav forbrenning, blant annet på grunn av lavt stoffskifte, som igjen gjør at de legger lettere på seg. Så lenge de bor hjemme, kontrollerer foreldrene hva de får i seg, og passer på at de er i regelmessig fysisk aktivitet. På den måten holder de en normal livsførsel. Når de da flytter i egen bolig, vil de få utbyttet av grunnlaget vi gir de gjennom treningen. Da vil treningen være en del av hverdagsrutinene. Ernæring er også en viktig bit man må jobbe med. Den basistreningen som vi tilbyr, er veldig viktig for den motoriske utviklingen. Treningen får de til å holde seg positive. Det er viktig at de holder seg i form som alle oss andre.»

Informantene som daglig er tilknyttet utviklingshemmede erfarer det fysiske utbyttet målgruppen har av å være i fysisk aktivitet. De bekrefter at inaktivitet er en stor utfordring og at det er like viktig for denne målgruppen å forebygge helseplager i ung alder som for resten av befolkningen, eller mulig enda viktigere, som I5 beskriver:

I5: «Helsemessig er fysisk aktivitet spesielt viktig for denne målgruppen. Etter snart ti år som miljøterapeut, har jeg sett hverdagen til utviklingshemmede med ulike fysiske og psykiske funksjonshemninger. Og inaktivitet er en stor utfordring. Dørstokkmila er derfor mange mil høyere hos mennesker med utviklingshemming enn hos såkalt normalfungerende. Slik at det å finne aktiviteter som de opplever som inspirerende og morsomme, er en utfordring. Det er ekstremt viktig at også denne gruppen mennesker skal unngå helseplager i ung alder. Overvekt og psykisk helse er svært viktig å forebygge hos denne målgruppen.»

Det er stor enighet blant informantene at fysisk aktivitet for utviklingshemmede har flere positive helseeffekter. Dette er vel dokumentert i flere undersøkelser, som viser at regelmessig fysisk aktivitet gir helsemessige gevinster, og at fritidsaktiviteter og deltakelse i sosiale tilstelninger er fundamentalt for en optimal utvikling av mennesket (Mæhlum et al., 2008). Tilpasset fysisk aktivitet er essensielt i behandlingen av en rekke sykdommer og tilstander, og har en stor betydning i habiliteringen av mennesker med en utviklingshemning. Intervju og deltakende observasjon ga resultater som viser at utviklingshemmede, uansett alder- og grad av utviklingshemning og funksjonsnedsettelse, har et fysisk utbytte av å delta i et aktivitetstilbud. Disse funnene var ikke overraskende, og har blitt bekreftet i tidligere forskning (Djupvik, 2000; Helsedirektoratet, 2009; Bartlo & Klein, 2011). Det har vist seg at utbyttet er større når den enkelte starter med fysisk aktivitet i ung alder. Dette fordi vaner som utviklingshemmede tilegner seg i ung alder, vil komme den enkelte til gode når han eller hun flytter i egen bolig.

Rapporten 15-1160 fra Sosial- og helsedirektoratet underbygger behovet for at det eksisterer tilrettelagte aktivitetstilbud for utviklingshemmede. De konkluderer at mange utviklingshemmede er overvektige grunnet mangel på fysisk aktivitet. Dette viser seg å ha sammenheng med utflytting hjemmefra og inn i kommunale boliger/kollektiv.

Forskning (Mæhlum et al., 2004; Elnan, 2010; Bartlo & Klein, 2011) viser at aktivitetstilbud med fokus på tilrettelagt fysisk aktivitet for utviklingshemmede, fremmer både sosial trygghet, er forbyggende, og tilrettelegger for mestring og motivasjon, samt flere andre helsefremmende faktorer. Bartlo & Klein (2011) skriver også i sin rapport at fysisk aktivitet har en positiv effekt på utviklingshemmede, i forhold til balanse, muskelstyrke og målt livskvalitet. Dette synliggjør hvor viktig det er at tilbud som A1 og A2 eksisterer for utviklingshemmede, uansett alder og grad av utviklingshemning.

4.3.2 Aktivitetstilbudet som en sosial arena og møteplass

Selv om ansvarsreformen presiserer normalisering og deltakelse i samfunnet for utviklingshemmede på lik linje med resten av befolkning, kommer frem at dette ikke alltid tilfellet. I et av intervjuene ble følgende uttalt:

«Vi har en nabo med Downs syndrom. Tror du han har vært på kaffe her? Det høres så fint ut med normalisering. Men det er ikke bare å knipse, og så blir man integrert eller inkludert.».

Et gjennomgående tema hos alle informantene, er enigheten om effekten av fysisk aktivitet som sosial arena. Fysisk aktivitet viser seg å ha en positiv effekt både på det fysiske-, psykiske- og sosiale området. I5 mener at tilrettelagt fysisk aktivitet også legger til rette for at den utviklingshemmede selv får et større nettverk:

I5: «Jeg tror fysisk aktivitet har en helsemessig gevinst, men også en påvirkning på den psykiske helse. Det å legge til rette for at den utviklingshemmede selv får et større nettverk.»

I A1 ser man muligheten deltakerne får til å etablere sine egne sosiale nettverk. Dette gjenspeiles i utsagnet fra I1:

I1: «[...] Det viktigste er det sosiale nettverket. Mange av deltakerne treffer primært vennene sine på skolen. Det er den sosiale arenaen de har. Hvis de ikke hadde vært med på aktivitetstilbudet, så hadde de bare sittet alene. De har ikke noe særlig venner. Så på treningen treffes de og er sammen opptil to, tre ganger i uken. Og det igjen gjør at de blir invitert hjem til hverandre. Det er bursdager og andre happeninger.»

Et aktivitetstilbud for utviklingshemmede er ikke nødvendigvis en sosial møteplass bare for deltakerne. Funnene viser at også foresatte i stor grad har et sosialt utbytte av tilbudet. Dette viser seg tydeligst i A1, som gir foreldrene mulighet til å møte andre foreldre i samme situasjon. Deltakende observasjon viser at foreldrene utveksler erfaringer gjennom sosiale samlinger og samtaler på sidelinjen.

I1: Også har du den ringen rundt, som er foreldre. Så vi synes det er hyggelig å treffes, kall den gjerne likesinnede, og utveksle erfaringer omkring ungene våre. Sosiale nettverk er veldig viktig.

Fra et «utenfraperspektiv» beskriver I5 hva kanskje mange foreldre med et utviklingshemmet barn opplever, og som utenforstående ikke har muligheten til å forstå betydningen av:

I5: «Jeg tror vi egentlig ikke ser helt rekkevidden av det. Nå har jeg holdt på med denne typen aktivitet i 7 år. Og jevnlig tilbakemelding fra pårørende er savnet av å være i en gruppe der alle har en fellesnevner. Det å være de eneste foreldrene med et barn med spesielle behov, som står for seg selv, så er det som å bli minnet på dette hele tiden. Og for søsken og foreldre, så er det en sår ting. For det går ikke over. Men når en har muligheten til å være en del av en gruppe, så trenger man ikke å stresse med at det skjer noe som er avvikende fra andre såkalte normalfungerende barn. Det er nok en veldig slitsom bit for dem. Jeg tror det styrker følelsen av og ikke være alene, som jeg vet mange føler på.»

Deltakelse i organisert aktivitet handler altså om mer enn bare det fysiske utbyttet, det handler også om sosial integrering og tilhørighet (Mæhlum et. al., 2004). Johansen (2009) bekrefter også at deltakelse i sosiale nettverk er viktig for menneskers livskvalitet, da sosiale nettverk bidrar til at grunnleggende behov som anerkjennelse, trygghet og fellesskap blir ivaretatt. Rise & Viken (2009) presiserer også at fysisk aktivitet påvirker humøret, reduserer stress, gir energi, bedrer forholdet til egen kropp og fremmer sosialt samvær.

Undersøkelsen viser at aktivitetstilbudene gir mye mer enn bare et fysisk utbytte. Aktiviteten viste seg også å være en kilde til glede, sosialt samvær og positive mestringsopplevelser. Både for den utviklingshemmede og deres foresatte. I A1 er deltakerne delt inn i samme alderstrinn, og de fleste har nogen lunde det samme fysiske funksjonsnivået. Ved deltakende observasjon vises tydelig den sosiale interaksjonen mellom deltakerne. Klemming, løfting, latter, flørting og klikker oppstår før, under og etter treningen. Det lett å se viktigheten av aktivitetstilbudene som en sosial arena når man vet at svært få utviklingshemmede har samboere og/eller barn. Halvparten oppgir også at de ikke har venner, og få har relasjoner til naboen utenom det å hilse på hverandre (Meld. St. 40. (2002-2003).

Når en snakker om at utviklingshemmedes sosiale nettverk er lite, er dette sammenlignet med folk flest. En del utviklingshemmede mangler vesentlige forutsetninger for å inngå i ulike

relasjoner og det vil alltid være forskjeller i utviklingshemmedes nettverk sammenlignet med andre. (St.meld. nr. 40). Uten disse organiserte treffpunktene, som A1 og A2, vil utviklingshemmede lett kunne bli ekskludert og isolert, noe som igjen kan føre til ensomhet (Johansen, 2009).

Intervjuene formidler at aktivitetstilbudet har en egenverdi utover et helseaspekt. Både for den utviklingshemmede og deres foresatte. Det skapes et positivt miljø, der man kan møte likesinnede som er i samme situasjon som en selv. Dette representerer mikrosystemet i Bronfenbrenners økologiske modell. Under treningen oppstår en mulighet til et møte mellom mennesker (Johansen, 2009). Deltakernes møte mellom hverandre, ledsageren og treneren. Det er også en møteplass mellom foreldre som er i lignende situasjon. Gjennom aktivitetstilbudet kan deltakerne være en del av et større sosialt nettverk, som igjen kan påvirke andre faktorer i hverdagen.

Funnene viser at deltakelsen i aktivitetstilbudene gir en følelse av tilhørighet.

Utviklingshemmede møter fortsatt barrierer som hindrer like muligheter til deltakelse og aktivitet. Manglende vektlegging av betydningen av sosialt felleskap og aktiviteter med andre er ofte et problem. Kultur – og fritidstilbud hvor det kan skapes tilhørighet og etableres vennskap er en opplagt nødvendighet også for denne målgruppen (Jakobsen, 2007). Dette synliggjør aktivitetstilbudenes funksjon som en sosial arena og møteplass, og behovet for denne typen aktivitetstilbud for utviklingshemmede.

Jeg avslutter med følgende sitat:

«Fysisk aktivitet og deltakelse i idrett er helsefremmende og kan være en viktig kilde til glede og mestring. I tillegg fungerer idretten som en sosial møteplass og viktig sosialiseringsarena [...]» (Fasting et al., 2008, s.2).

5.0 Konklusjon

Hensikten med dette prosjektet var å få en større og dypere innsikt i noen av områdene som har betydning for å tilrettelegge fysisk aktivitet for utviklingshemmede. Ansvarsreformen fra 1991 bygger på prinsippene om normalisering og integrering av mennesker med utviklingshemning, og statlige visjoner pålegger kommunene hovedansvaret med å tilrettelegge for utviklingshemmede. Det viser seg imidlertid at det er usikkerhet rundt ansvarsforholdene. Årsaken til dette ser ut til å være at politiske ideologier på nasjonalt nivå ikke alltid fungerer i praksis på kommunalt nivå. I nasjonale lover og retningslinjer kommer det tydelig fram hvem som skal tilrettelegge og hva som skal tilrettelegges. Konkret hvordan dette skal gjøres ser ut til å være utfordringen i denne sammenheng. Det kan se ut til at manglende konkretisering gjør den velferdspolitiske ordningen lite forpliktende ovenfor stat og kommune. Dette forplanter seg videre nedover i systemet ved at kommunen ikke kommuniserer med andre aktører som er ansvarlig for tilrettelegging av aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Dette har påvirket informasjonsflyten, som igjen har påvirket etterspørselen av aktivitetstilbud og samarbeidet mellom de ulike nivåene i sektorer og frivillige organisasjoner. Ansvars- og samarbeidslinjer mellom de ulike aktørene som tilrettelegger for utviklingshemmede, bør tydeliggjøres.

Det foreligger ingen tvil om at aktivitetstilbudene er tuftet på initiativ og frivillig arbeid fra ildsjeler og foresatte. Et av suksesskriteriene er et flertall av frivillige som kan stille opp over tid, slik at tilbudet forblir permanent. Flere frivillige aktører med forskjellig bakgrunn og kompetanse viser seg å være en god løsning når en skal tilrettelegge fysisk aktivitet for målgruppen. Nettverk og relasjoner i andre fagfelt er en viktig faktor for oppstart og gjennomføring av aktivitetstilbudene. Når det gjelder tilrettelegging og organisering av tilbudene, viser det seg at utfordringen ligger i det å skape et tilbud som favner en relativt variert målgruppe. På bakgrunn av demografiske forhold, har større kommuner og bydeler en fordel i form av flere deltaker i samme aldersgruppe og grad av utviklingshemning.

Det konkluderes med at støttekontaktordningen er en viktig og nødvendig ressurs, men deltagelsen og engasjementet under aktiviteten oppleves som varierende. Dette ser ut til å ha en sammenheng med kommunenes organisering av ordningen, i form av opplæring og

oppfølging. Det er også kommunens ansvar og rekruttere støttekontakter, men det kan tyde på at interessen ikke er stor nok. Lønn nevnes som en mulig årsak til dette. En løsning kan være kommunikasjon og informasjon ut til potensielle søkere, som studenter med relevant studieløp eller ungdommer tilknyttet idretten.

Mennesker med utviklingshemning er en marginalisert gruppe som ofte blir utredet av andre og har begrenset innvirkning i planleggingen av eget liv. Den utviklingshemmedes nærmiljø vil være en viktig støttespiller til fysisk aktivitet og deltakelse i idrett- og fritidsaktiviteter. Da mange utviklingshemmede selv ikke evner å ta avgjørelsen knyttet til deltakelse i et aktivitetstilbud, er det derfor viktig å skape gode holdninger til fysisk aktivitet også hos personene som daglig er tilknyttet personer med utviklingshemning.

Begge aktivitetstilbudene har valgt å forankre tiltakene i idretten. På denne måten får utviklingshemmede på lik linje som funksjonsfriske muligheten til oppleve mestring og glede gjennom idrett og fysisk utfoldelse. Ved å være en del av idretten, får aktivitetstilbudet også benyttet seg av fordelene det er å være tilknyttet en idrettsforening som treningstider, lokaler, stønadsmidler og utstyr. Samarbeidet mellom aktivitetstilbudene og idretten eksisterte på bakgrunn av kontakt utenfra. Årsaken til idrettens manglende initiativ, var usikkerhet og manglende kjennskap til utviklingshemmede.

Fellesnevneren for mange utviklingshemmede er overvekt, funksjonsnedsettelse og følgesykdommer. Selv om det fysiske utbyttet var av stor viktighet, viste det seg at det sosiale aspektet, hadde en like stor betydning, både for den utviklingshemmede og deres foresatte. Tilhørigheten i et felleskap har en egenverdi utover det å være fysisk aktiv, og kan være nøkkelen til mange låste dører i hverdagen til en utviklingshemmet person. På bakgrunn av at utviklingshemmede ofte har liten kontakt med venner og jevnaldrende i nærmiljøet, blir det ekstra viktig å gi dem muligheten til å utvikle sosiale nettverk og vennskap på andre arenaer.

Sett i sammenheng med Bronfenbrenners økologiske modell, der de ulike nivåene direkte og indirekte påvirker hverandre, viser det seg at det tverrfaglige samarbeidet mellom de ulike nivåene i den økologiske modellen er mangelfull. Resultatene viser at erfaringene med å

tilrettelegge aktivitetstilbud for utviklingshemmede påvirkes av utydelige retningslinjer fra statlig hold, og som forplanter seg videre nedover i systemet.

Det er ønskelig at kunnskapen fra denne oppgaven skal kunne bidra til å synliggjøre utfordringene ved tilretteleggingen av aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Samtidig som at undersøkelsene kan bidra til å tydeliggjøre politiske føringer ytterligere, og styrke oppfølging av det tverrfaglige samarbeidet mellom kommunen, idretten, foreldre og frivillige.

«Du kan ha så mange happeninger du vil. Men det er den ukentlige treninga som gjør en forskjell. Det å ta på seg treningsdressen å føle at man er en del av noe større. Det er utrolig viktig.» (I6)

Litteraturliste

- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemning*. Oslo: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.
- Bartlo, P. & Klein, P.J. (2011). Physical Activity Benefits and Needs in Adults With Intellectual Disabilities: Systematic Review of the Literature. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, (116), 3, 220-232.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Harvard University press.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. I: R. M. Lerner (Red.). *Theoretical Models of Human Development. Vol. 1 Handbook of Child Psychology (5th ed.)* (993-1028). New York: John Wiley & Sons.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. (2007). Hentet 29. oktober 2013 fra http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD_ENG.pdf
- De nasjonale forskningsetiske komiteer, NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet 27. mai 2013 fra [https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20\(2006\).pdf](https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20(2006).pdf)
- Djupvik, J.J. (2000). *Folkehelsearbeid. Kommunal ressurskobling med vekt på bruk av fysisk aktivitet*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Dolva, A-S., Kollstad, M. & Kleiven, J. (2013). *Fritidsaktivitet for ungdom med utviklingshemning – hvilke muligheter blir brukt?.* Ergoterapeuten nr. 06.

- Eknes, J. & Løkke, J.A. (2009). *Utviklingshemning og habilitering, innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Elnan, I. (2010). *Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltakelse og fysiske aktivitet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Fasting, K., Sand, T.S., Sisjord, M.K., Thoresen, T. & Broch, T.B. (2008). *Likestilling og mangfold i norsk idrett: - bedre med flere på banen!*. Oslo: Likestillings – og diskrimineringsombudet.
- Gabrielsen, R., Flaa, P., Hofoss, D., Hoven, F.H., Rønning, R. (1985). *Innføring i organisasjonsteori. 3. omarbeidete og utvidete utgave ved Rolf Gabrielsen*.
Hentet 2. mars 2014 fra
<http://www.nb.no/nbsok/nb/b0d4dcaac8e5de908b3575e25a9f2fff.nbdigital;jsessionid0CDF6F03EEF7AB1B958439D34037801D.nbdigital2?lang=no#0>
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basis Books.
- Gjærum, R.G. (Red.). (2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage Publications.
- Gulbrandsen, L.M. (red.). (2006). *Oppvekst og psykologisk utvikling: Innføring i psykologiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugenes, M. (2012). *«Lettere når jeg er aktiv» - betydningen kosthold og fysisk aktivitet i dagliglivet har for god helse og livskvalitet hos mennesker med utviklingshemning 2008-2010*. Sluttrapport. Norsk Forbund for Utviklingshemmede.

- Helsedirektoratet. (2009). *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Helsedirektoratet.
- Helsetilsynet. (2008). *Avlastning og støttekontakt – tjenester med betydning for et bedre liv!*. Rapport nr. 4. Hentet 11. mai 2014 fra http://www.helsetilsynet.no/upload/publikasjoner/rapporter2008/helsetilsynetrapport4_2008.pdf
- Hjerm, M. & Lindgren, S. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig analyse*. Oslo: Gyldendal.
- Jakobsen, T. (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemning*. Oslo: Sosial – og helsedirektoratet.
- Johansen, K. S. (2009). *Timen som gjør en forskjell. Fortellinger om et fotballag for barn og unge med utviklingshemning*. Masteroppgave ved Høgskolen i Gjøvik.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt forlag.
- Khil, S. (2011). «Vi er et lag». *Hvordan idrett kan fungere som instrument til mestring og livskvalitet for foreldre med et utviklingshemmet barn*. Masteroppgave ved Universitetet i Oslo.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kvale, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.
- Lauvås, K. & Lauvås P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid – perspektiv og strategi*. (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

- Meld. St. 8. (1998-1999). *Om handlingsplan for funksjonshemma. Deltaking og likestilling*. Oslo: Arbeidsdepartementet.
- Meld. St. 34. (2012-2013). *Folkehelsemeldingen. God helse-felles ansvar*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 40. (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med utviklingshemning*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Meld. St. 47. (1989-1990). *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Midtsundstad, A. (2011). *Fritid for alle – fra prosjekt til praksis*. Hentet 13.april 2014 fra <http://www.fritidforalle.no/media/71010/sluttrapport%20fra%20utviklingsprosjektet%20fritid%20for%20alle.pdf>
- Mæhlum, S., Heiberg, A., Stanghelle, J.K., Gusli, S., Fagerli, A., Sköld, C. ... Hillert, J. (2004). *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse: anbefalinger*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Nordstrøm, M., Hansen, B.H., Paus, B. & Kolset, S.O. (2013). *Accelerometer-determined Physical Activity and Walking Capacity in Persons with Down syndrome, Williams syndrome and Prader-Willi syndrome*. Frambu Resource Centre for Rare Disorders.
- Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité. (2009). *FysFunk – modeller for lokalt kompetansenettverk. «Økt fysisk aktivitet for funksjonshemmede lokalt»*. Sluttrapport. Oslo: NIF.
- NOU 1985:34 (1985). *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. [innstilling]. Norges offentlige utredninger; 1985:34. Oslo: Universitetsforlaget AS. Hentet 13. januar 2014 fra

<http://www.nb.no/nbsok/nb/8c17dffce92e96de6090f166a6f82ef5.nbdigital;jsessionid=17AA499E40BEED700337B1707A28144A.nbdigital1?lang=no#1>

NOU 1998:18 (1998). *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. Hentet 20. august 2013 fra <http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/19981998/018/PDFA/NOU199819980018000DDDPDFA.pdf>

NOU 2001: 22 (2001). *Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Hentet 21. august 2013 fra <http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/20012001/022/PDFA/NOU200120010022000DDDPDFA.pdf>

Postholm, M.B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. (2. utg.) Oslo: Universitetsforlaget.

Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. (4.utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Rise, K. & Viken Å. (2009). Fysisk aktivitet, kropp og bevegelse. I: Eknes, J. & Løkke J, A. (Red.), *Utviklingshemning og habilitering, innspill til habiliteringsprosessen* (s. 87-94). Oslo: Universitetsforlaget.

Rønning, R. & Starrin, B. (red). (2009). *Sosial kapital i et velferdsperspektiv. Om å forstå og styrke utsatte gruppers sosiale forankring*. Oslo: Gyldendal.

Soldal, K.A. (2003). *Støttekontakter: soveputer eller ressurser i velferdssamfunnet?*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Sommer, F.F. (2001). Habilitering av barn – et fag i utvikling. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 08, 121:965 – 8.
- Statens råd for likestilling av funksjonshemmede. (2012). *Sluttrapport. Statens råd for likestilling av funksjonshemmede. 28. mars 2008-27. mars 2012*. Statens råd for likestilling av funksjonshemmede. Hentet 17. februar 2014 fra <http://www.bufetat.no/Documents/Bufetat.no/SRLF/Sluttrapport%202008%20-%202012.pdf>
- St. meld. nr. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemning*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Stokke, A.M. & Jullumstrø, S. (2006). *En økologisk modell som rammeverk for habiliteringsarbeid – implikasjoner for behandlingspraksis*. Hentet 12. mai 2014 fra http://www.helse-midt.no/StOlav/Avdelinger/Habiliteringstjenesten/Dokumenter/okologisk_modell_for_habiliteringsarbeid_stokke-jullumstro.pdf
- Stubrud, L.H. (2001). *Utviklingshemning i et økologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner. Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Tellevik, J.M. & Storliløkken, M. (Red). (2003). *Habiliteringsarbeid i et individuelt og samfunnsmessig perspektiv*. Unipub forlag.
- Thagaard, T.(2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. (4.utg.) . Oslo: Fagbokforlaget.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: NTNU.
- Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.). (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal.
- WHO. (2010). Mental retardation (F70-F79). I: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010*(Kapittel 5). Hentet 21. Januar 2014 fra <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>
- Yin, R.K. (2009). *Case Study Research. Design and Methods*. (4 ed). London, UK: Sage publication.
- Øverlier, T. (2000). FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming – kan de brukes i norske kommuner?. I: Markussen, E. (red.). *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. (136-149). Oslo: Gyldendal.

Vedlegg 1

Godkjenning fra NSD:



Vegard Fusche Moe
Institutt for idrett
Høgskulen i Sogn og Fjordane
Pb 133
6856 SOGNDAL

Harald Hårfagres gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel +47-55 58 21 17
Fax +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr 985 321 884

Vår dato: 16.09.2013

Vår ref:35419 / 3 / MB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.09.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

35419	<i>Fysisk aktivitet i et sosialt og inkluderende fellesskap</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskulen i Sogn og Fjordane, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Vegard Fusche Moe</i>
<i>Student</i>	<i>Lone Olafsen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

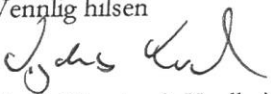
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Lone Olafsen, Elvatunet 23, 6856 SOGNDAL

Vedlegg 2

Informasjonsbrev og samtykkeerklæring:

FORESPØRSEL OM Å DELTA I EN UNDERSØKELSE OM TILRETTELEGGING AV AKTIVITETSTILBUD FOR UTVIKLINGSHEMMEDE

Jeg er student ved mastergradstudiet idrettsvitenskap ved Høgskolen i Sogn og Fjordane. Dette året skal jeg skrive min masteroppgave som skal leveres i mai 2014. Overordnet tema for oppgaven er *fysisk aktivitet og utviklingshemning*.

I den sammenheng ønsker jeg å gjennomføre en undersøkelse for å kartlegge og dokumentere tilretteleggingen av aktivitetstilbud for utviklingshemmede. Prosjektet søker å forstå erfaringer sentrale nøkkelpersoner opplever ved å tilrettelegge fysisk aktivitet for utviklingshemmede. Samtidig vil prosjektet se på betydningen fysisk aktivitet i et sosialt og inkluderende fellesskap har å si for den enkelte deltaker. Jeg ønsker å høre foreldre, fagarbeidere og frivillige fortelle om medgang og motgang i tilretteleggingen av aktivitetstilbud for utviklingshemmede.

Jeg vil selv gjennomføre intervjuet, som vil vare i omtrent 1 time. I intervjuet er det fritt opp til deg hva dere vil fortelle. All informasjon som kan tilbakeføres til deg vil bli anonymisert. Jeg vil understreke at all deltagelse er frivillig og du kan når som helst underveis i prosessen trekke deg fra undersøkelsen/ intervjuet, uten å måtte oppgi noen grunn. Jeg kommer til å bruke båndopptaker under intervjuet for å kunne ivareta ditt innspill og synspunkter på en best mulig måte. Intervjuet vil bli slettet når oppgaven er ferdig sensurert.

Jeg håper du ser verdien av å få mer kunnskap om betydningen av fysisk aktivitet i habiliteringen av mennesker med utviklingshemning.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med

Masterstudent
Lone Olafsen
928 33 848
lonego@stud.hisf.no

eller

Veileder
Vegard Fusche Moe
922 84 709
Vegard.Fusche.Moe@hisf.no

Med vennlig hilsen

Lone Olafsen
Masterstudent i idrettsvitenskap ved Høgskulen i Sogndal

INFORMERT SAMTYKKE

På bakgrunn av det som står i informasjonsskrivet av dato, gir jeg herved samtykke til å la meg bli intervjuet i forbindelse med masteroppgaven til Lone Olafsen. Intervjuet skal handle om tilrettelegging av aktivitetstilbud for utviklingshemmede.

.....
Dato:

.....
Underskrift:

.....
Tlf.nr

Vedlegg 3

Intervjuguide:

Innledning

- Presentere meg selv
- Informere om oppgavens tema
- Praktisk informasjon: bruk av diktafon
- Minner om min taushetsplikt, konfidensiell behandling av data, anonymisering,
- Sletting av data ved prosjektslutt, prosjekt meldt til NSD
- Redegjøre for begrepet *informert samtykke*
- Eventuelle spørsmål fra informanten

Generelt

- Kan du fortelle om ditt forhold til personer med nedsatt funksjonsevne?
 - ✓ Foreldre
 - ✓ Trener
 - ✓ Frivillig/ildsjel
 - ✓ Jobb/utdanning
- Kan du fortelle/utdype din rolle som forelder/leder/kommunearbeider/frivillig?
- Er din posisjon lønnet eller er det et arbeid på frivillig basis?

Fysisk aktivitet og utviklingshemmede

- Hva tenker du om at mennesker med utviklingshemning er i regelmessig fysisk aktivitet?
- Hva tenker du om viktigheten av det finnes tilrettelagte aktivitetstilbud for denne målgruppen?
 - ✓ Fysiske og/eller psykisk velvære
 - ✓ Mestring/mestring
 - ✓ Selvtillit
 - ✓ Motoriske ferdigheter
 - ✓ Positive/negative erfaringer
 - ✓ Fremgang/progresjon/endringer
 - ✓ Utbytte
 - ✓ Helse
 - ✓ Aktivitetsglede
 - ✓ Forventninger

- Hva tenker du om fysisk aktivitet som en integrering/inkludering i samfunnet for mennesker med nedsatt funksjonsevne?
 - ✓ En sosial møteplass
 - ✓ Følelsen av å være tilknyttet et fellesskap
 - ✓ Nettverksdannelser for foreldre og deltakere

Om aktivitetstilbudet

- Kan du fortelle om aktivitetstilbudet?
 - ✓ Hvem har ansvaret?
 - ✓ Hvor lenge har aktivitetstilbudet eksistert?
 - ✓ Hvor mange medlemmer?
 - ✓ Aldersgruppe?
 - ✓ Tilrettelegging
 - ✓ Tilgjengelighet
 - ✓ Variasjon
 - ✓ Aktiviteter
 - ✓ Organisering

- Eksisterer det andre aktivitetstilbud for mennesker med nedsatt funksjonsevne i n romr det?
 - ✓ Hvem har ansvaret
 - ✓ Hvordan type tilbud
 - ✓ Hvor ofte/hvor lenge har tilbudet eksistert

Proessen i forkant og underveis

- I forhold til din rolle, hvilke utfordringer er det   tilrettelegge for aktivitet for denne gruppen mennesker?
 - ✓ Kompetanse/kyndig personell
 - ✓ Ressurser/ konomi
 - ✓ Deltakelse

- ✓ Samarbeid
- Hvordan opplever du samarbeidet med offentlige instanser/kommunen?
 - ✓ Fordeler/ulemper
- Hvordan opplever du å få støtte/søke om støtte/midler fra organisasjoner, kommunen, staten?
- Hvordan er det å markedsføre aktivitetstilbudet?

Ansvar

- Hvem har ansvaret?
 - ✓ Idretten
 - ✓ Kommunen
 - ✓ Foreldre
 - ✓ Frivillige
- Hva tenker du om at kommunene har ansvaret for å tilrettelegge for kultur,- aktivitets- og fritidstilbud for mennesker med nedsatt funksjonsevne?
- Hvordan opplever du at kommunen tilrettelegger og bidrar for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal inkluderes i samfunnet?
- Kan du fortelle om etterspørselen/behovet for aktivitetstilbud for personer med nedsatt funksjonsevne i den enkelte kommunen/generelt?
- Hvem er det som tar initiativet for å tilrettelegge for aktiviteter for denne målgruppen?
 - ✓ Familie/foreldre
 - ✓ Frivillige/ildsjeler/idretten
 - ✓ Kommunen

Avslutning

- Er det noe annet du ønsker å utdype/fortelle i forbindelse med temaet vi nå har snakket om?

Tusen takk, for at du stilte opp som informant!